

Rehabiliteringsvirksomhetens historie.

Emma Helene Manin



Hovedfagsoppgave

Seksjon for helsefag

Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2007

Forord

I denne studien ønsker jeg å bli bedre kjent med rehabiliteringsvirksomhetens historie og identitet. En styrket fagidentitet innenfor rehabiliteringsvirksomheten kan binde sammen fortid, nåtid og framtid. Det kan gi oss en bedre forståelse for de utfordringer virksomheten preges av.

Jeg har fordypet meg i litteratur omkring bistand for funksjonshemmede opp gjennom tidene, og sett på utviklingen i forhold til profesjonsbygging, institusjonsbygging og utvikling av praksisfelt. Det har vært en spennende, lærerik og arbeidskrevende prosess.

Normalitetsbegrepet og min oppfatning av annerledesheten er blitt kraftig utfordret.

Takk til Universitetet i Oslo, ved seksjon for helsefag, for at dere satte i gang et etternølerprosjekt for oss som ikke fikk levert hovedfagsoppgaven den gang vi burde gjort det. Takket være etternølerprosjektet, foreligger nå oppgaven.

En stor takk også til veileder Terje Lie, gode kollegaer og brukerrepresentanter.

Stavanger, april 2007

Emma Helene Manin

Sammendrag

Arbeidstittel på denne studien er *"Rehabiliteringsvirksomhetens historie"*. Hensikten med studien er å tydeliggjøre rehabiliteringsvirksomheten.

Rehabiliteringsvirksomhet er knyttet til funksjonsnedsettelse og funksjonshemning. Jeg har søkt etter rehabiliteringsvirksomhetens utgangspunkt. Det gjorde jeg ved å skrive historien om bistand til funksjonshemmede. Gjennom denne historien ønsket jeg å finne svar på hvorfor dagens rehabiliteringsvirksomhet oppleves uklar, både i forhold til begrepsbruk og målgruppe.

Jeg tok utgangspunkt i problemstillingen *"Hva er rehabiliteringsvirksomhetens historie? Kan denne historien sees på som en historie om profesjonsbygging, institusjonsbygging og utvikling av praksisfelt?"*

For å få svar på det, benyttet jeg historisk metode. Historien skrives kronologisk etter gransking og analyse av kildene, fra de eldste tider og fram til i dag. Parallelt analyserte jeg denne historien horisontalt, ved å granske kildene i forhold til profesjonsbygging, institusjonsbygging og utvikling av praksisfelt. Jeg tok også hensyn til rehabiliteringsvirksomhetens tre dimensjoner, den politisk administrative, den faglige og brukerdimensjonen, i denne analysen.

Studien konkluderer med at rehabiliteringsvirksomhetens historie framstår med tre hovedperioder. I de to første periodene finner jeg ulik grad av både profesjonsbygging, institusjonsbygging og utvikling av praksisfelt. I tredje periode finner jeg ingen egen profesjonsbygging eller institusjonsbygging for en samlet rehabiliteringsvirksomhet. Det utvikles flere praksisfelt.

Første bistandsperioden er fram til 1945. Den består hovedsakelig av undervisningstilbud, for blinde, døve, åndssvake og vanføre barn.

Andre bistandsperiode varer fra 1945 til 1970. Jeg kaller perioden for særomsorgenes tid. Da utvikles bistanden innenfor tydelige særomsorger som åndssvakeomsorgen, vanføreomsorgen, attføringsarbeidet og cerebral pareseomsorgen. I denne perioden skjer profesjonsbygging, institusjonsbygging og utvikling av praksisfelt innenfor særomsorgene. Bistanden utvikles

både i forhold til barn og voksne. Humanitære organisasjoner og frivillig arbeid spiller en vesentlig rolle.

Tredje bistandsperiode er fra 1970 og fram til i dag. Denne perioden starter med normaliseringsideologien og desentralisering av tjenestetilbudet som tidligere framstod som særomsorger. Det medførte tjenesteomlegging og institusjonsnedbygging, tydeligst markert med avvikling av HVPU.

Jeg konkluderer med at de politisk administrative føringene i denne perioden har vært relativt tydelige på at det skulle utvikles en samlet rehabiliteringsvirksomhet. Det utviklet seg imidlertid flere praksisfelt, med ulike målgrupper, og en uklar begrepsbruk utviklet seg. Tydeligst ser vi dette innenfor praksisfeltet voksenhabilitering, som framstår som en videreføring av åndssvakeomsorgen.

Den arbeidsrettede rehabilitering framstår nå som eget praksisfelt, gjennom sin forankring i Arbeids- og velferdsetaten.

Studien viser at skal rehabiliteringsvirksomheten framstå som en tydelig og sammenhengende tjeneste der brukerne får dekket sine rehabiliteringsbehov, så må en begrepsavklaring med konsekvenser i praksisfeltene gjennomføres.

Innhold

FORORD	2
SAMMENDRAG	3
1. INNLEDNING	8
1.1 TEMA OG BAKGRUNN.....	8
1.2 HENSIKT	9
1.3 PROBLEMSTILLING	11
1.4 OPPGAVENS OPPBYGGING	12
2. TEORI OG KONTEKSTUALISERING AV OPPGAVEN.....	14
2.1 SAMMENHENG MELLOM FUNKSJONSHEMNING OG REHABILITERING.	14
2.1.1 Rehabilitering	14
2.1.2 Funksjonshemning	15
2.2 REHABILITERINGSVIRKSOMHET	17
2.3 NORMALISERING.....	18
2.4 EMPOWERMENT	20
2.5 ANDRE SENTRALE BEGREP I OPPGAVEN	22
2.6 ANNEN TILGRESENDE FORSKNING.....	24
2.7 PERIODISERING INNENFOR NÆRLIGGENDE FORSKNING.....	27
3. METODE	29
3.1 INNLEDNING	29
3.2 VALG AV METODE.	29
3.3 HISTORISK METODE.....	30
3.3.1 Utvelgelse av data.....	33
3.3.2 Dataanalysemetoder	38
3.4 ETISKE VURDERINGER	40
3.5 METODISKE BEGRENSENINGER OG UTFORDRINGER	41
3.6 FORSKERROLLEN	43

4.	FØRSTE BISTANDSPERIODE, HISTORIEN FRAM TIL 1945.....	45
4.1	DEN ELDSTE HISTORIEN.	45
4.1.1	<i>Omsorg for funksjonshemmede fram til 1880.</i>	45
4.1.2	<i>Bidrag til utvikling av praksisfelt fram til 1880.</i>	46
4.2	ABNORME MENNESKER, 1880-1915.....	50
4.2.1	<i>Abnormskoleloven.</i>	50
4.2.2	<i>Vanføre og Sophies Minde</i>	53
4.2.3	<i>Politiske føringer og faglig profil</i>	53
4.2.4	<i>Vitenskapelige strømninger</i>	55
4.3	DEFEKTOLOGIEN, 1915-1945.....	58
4.3.1	<i>Politisk administrative endringer</i>	58
4.3.2	<i>Åndssvakeinstitusjonene, 1915-1945</i>	59
4.3.3	<i>Vanføre kategorien utvides.</i>	60
4.3.4	<i>Brukerne organiserer seg.</i>	61
4.3.5	<i>Forsøk på endring av åndssvakeomsorgen.</i>	62
4.3.6	<i>Vitenskapelige føringer, fag- og profesjonsutvikling.</i>	63
4.4	OPPSUMMERING FRA 1. PERIODE, FRA 1800 TIL 1945.	68
5.	ANDRE BISTANDSPERIODE, SÆROMSORGENES TID, 1945-1970	72
5.1	VELFERDSSTATEN BYGGES.	72
5.2	ÅNDSSVAKEOMSORGEN	73
5.2.1	<i>Skoleverket og institusjonene for åndssvake etter krigen.</i>	73
5.2.2	<i>Institusjonsbyggingens tid innenfor åndssvakesporet.</i>	75
5.2.3	<i>Profesjonsdanning innenfor åndssvakeomsorgen.</i>	78
5.2.4	<i>Videreutvikling av et praksisfelt innenfor åndssvakesporet.</i>	80
5.2.5	<i>Åndssvakeomsorgen, et praksisfelt med totale institusjoner.</i>	82
5.3	VANFØRESPORET	83
5.3.1	<i>Profesjonsmangfold på vanføresporet.</i>	83
5.3.2	<i>Institusjonsbygging innenfor vanføresporet</i>	84
5.3.3	<i>Utvikling av praksisfelt innenfor vanføresporet?</i>	84
5.4	ATTFØRINGSSPORET.....	85
5.4.1	<i>Profesjonsmangfold på attføringssporet</i>	85
5.4.2	<i>Institusjonsbygging innenfor attføringssporet</i>	87
5.4.3	<i>Utvikling av et praksisfelt innenfor attføringsarbeidet?</i>	87
5.5	CEREBRAL PARESE-SPORET.....	88
5.5.1	<i>Profesjonsutvikling innenfor CP-sporet?</i>	88
5.5.2	<i>Institusjonsbyggingen innenfor CP-omsorgen.</i>	90
5.5.3	<i>Barnehabiliteringens vugge. Utvikling av et praksisfelt</i>	91
5.6	POLITISK ADMINISTRATIVT FARVEL TIL SÆROMSORGENE	92

5.7	BRUKERORGANISASJONENES UTVIKLING, 1945-1970	94
5.8	OPPSUMMERING 1945-1970.....	95
6.	MOT EN SAMLET REHABILITERINGSVIRKSOMHET?.....	98
6.1	NORMALISERING, 1970-1990.....	98
6.1.1	<i>Den nye ideologien</i>	98
6.1.2	<i>Faglig splittelse</i>	99
6.1.3	<i>Fra husbyggere til interesseorganisasjoner.....</i>	100
6.1.4	<i>Fra bygging til fraflytting.....</i>	102
6.1.6	<i>Oppsummering av perioden 1970-1990.....</i>	105
6.2	DESEGREGERING, 1990-1999.	106
6.2.1	<i>Full deltakelse og likestilling</i>	106
6.2.2	<i>Politisk administrative føringer for feltet.....</i>	107
6.2.3	<i>Faglig uenighet om begrepene habilitering og rehabilitering.....</i>	109
6.3	BORGERPERSPEKTIVET, POLITISK ADMINISTRATIVE FØRINGER I DET NYE ÅRTUSEN	111
7.	DISKUSJONER I FORHOLD TIL PROBLEMSTILLINGEN.....	114
7.1	INNLEDNING.	114
7.2	HISTORIEN OM PROFESJONSBYGGING, INSTITUSJONSBYGGING OG UTVIKLINGEN AV ET PRAKSISFELT? 114	
7.2.1	<i>Rehabiliteringsprofesjonen som ikke kom.....</i>	114
7.2.2	<i>Rehabiliteringens hus?.....</i>	116
7.2.3	<i>Har vi ett praksisfelt innen rehabiliteringsvirksomheten?.....</i>	117
7.3	REHABILITERINGSVIRKSOMHETENS TRE DIMENSJONER.....	120
7.3.1	<i>Den politisk administrative dimensjonen.....</i>	120
7.3.2	<i>Den fagspesifikke dimensjonen i rehabiliteringsvirksomheten</i>	121
7.3.3	<i>Hva sier brukerne selv?</i>	124
7.4	GÅR TIDEN FORT ELLER SEINT?	125
7.5	EN SAMLET VIRKSOMHET?	127
7.5.1	<i>Begrepsbruk, målgruppe og tilbud i ungdoms- og voksenalder.....</i>	127
7.5.2	<i>Keiserens nye klær?</i>	132
8.	AVSLUTNING.....	135

1. Innledning

1.1 Tema og bakgrunn

Tema for min hovedoppgave i helsefag er rehabilitering.

Jeg har de siste tjue år hatt mitt arbeid knyttet til rehabiliteringsvirksomheten. Jeg har flere ganger deltatt både i nasjonalt og regionalt plan- og utredningsarbeid knyttet til dette, senest i 2005 og 2006.

Valg av tema for hovedfagsoppgaven henger sammen med spennende og utfordrende arbeidsoppgaver i møte med brukerrepresentanter, politiske- og administrative føringer og kollegaer med ulike fagtradisjoner. Min undring over hvorfor denne ”rehabiliteringsverden” ser ut som den gjør, har bare blitt større med årene. Denne studien har gitt meg anledning til å søke etter forklaringer på ”tingenes tilstand.”

Interessen for rehabiliteringsvirksomhetens historie startet da jeg skulle utarbeide en oversikt over rehabiliteringsvirksomheten i Rogaland. I forbindelse med en jubileumstale ble jeg bedt om å redegjøre for historien tilbake til 1948, med oppstarten av sentralinstitusjonene Bakkebø og Nærlandheimen. Jeg fant ingen samlet oversikt over virksomhetens historie, der både åndssvakeomsorgen, vanføreomsorgen, barnehabiliteringen på gamle CP-institusjoner og fysikalsk medisin- og rehabiliteringsvirksomhet var samlet. Dette førte til at jeg begynte å lese mer og mer, og det ene dokumentet avløste det andre, uten at jeg fant rehabiliteringsvirksomhetens felles historie. Så har det altså endt opp med at jeg nå har skrevet denne historien selv, som hovedfagsoppgave i helsefag.

1.2 Hensikt

Rehabiliteringsvirksomheten oppfattes som både uklar og utydelig. Brukerne forteller om en lite oversiktlig og lite sammenhengende virksomhet. (St.meld.21, 1998-99).

Stortingsmelding 21 (1998-99) lanserte formelt rehabilitering som det overordnede begrep for både habilitering, rehabilitering, yrkesrettet attføring, sosial rehabilitering og psykososial rehabilitering. Stortingsmeldingen gav også begrepene rehabilitering og habilitering felles definisjon. I oppgaven bruker jeg rehabilitering som overordnet begrep som omfatter både habilitering og rehabilitering. Dette er i tråd med praksis fra SKUR.

SKUR, Statens kunnskaps- og utviklingssenter for helhetlig rehabilitering, ble opprettet som et prosjekt ved Høgskolen i Bodø i 2000, nettopp for å sikre utvikling av kunnskap og kompetanse om rehabilitering som en sammenhengende og sektorovergripende virksomhet. (Normann m.fl. 2003)

Jeg opplever at begrepsbruken på området framdeles er uklar. Framdeles snakkes og skrives det om rehabilitering, habilitering, medisinsk rehabilitering, arbeidsrehabilitering, ReHabilitering, barnehabilitering, voksenhabilitering og re/habilitering, bl.a. i utkast til nasjonal plan for rehabilitering, (2005) og i Regional plan for habilitering og rehabilitering. (Helse Vest, 2006).

Statens Helsetilsyn peker både i 2000, (Skriftserie-5), og i sin rapport om utviklingstrekk i helse- og sosialsektoren, (15/06), på ulikhetene i innhold i habiliterings- og rehabiliteringstjenestene rundt i landet, både målgrupper og arbeidsmetodikk varierer i følge rapportene.

Noen brukergrupper peker på manglende rehabiliteringstilbud generelt. (Skøien & Hellum Braathen, 2006). Andre peker på manglende rehabiliteringstilbud etter at de har ”vokst ut av” barnehabiliteringen. (Holte, 2000).

Jeg håper min framstilling kan bidra til å tydeliggjøre rehabiliteringsvirksomheten. En tydelig og samlet virksomhet vil stå sterkere rustet i kampen om sårt tiltrenge midler til styrking av rehabiliteringsvirksomheten. Jeg tror også at en tydeliggjøring av rehabiliteringsvirksomheten vil gi brukerne en mer oversiktlig og sammenhengende tjeneste tilpasset deres individuelle

rehabiliteringsbehov. For fagfolk vil en tydeliggjøring redusere frustrasjon i forhold til uklarhetene, mens det politisk – administrativt vil kunne lette planleggingsarbeidet, og bedre beslutningsgrunnlaget for framtidens utforming av politikken på området.

Historisk interesse springer ofte ut av engasjement innenfor ulike samfunnsfelt, og historisk forskning kan springe ut av ønsket om å klarlegge sin identitet, ved at en søker sin bakgrunn. Mange områder er lite utforsket. Det er områder som gjennom forskning kan gi oss innsikt om fortiden og kunnskap til å møte framtiden med. (Lorensen, red: 1998).

Studiet i hovedfag helsefag, med fordypning i rehabilitering har for meg blitt en anledning til å søke etter rehabiliteringsvirksomhetens identitet, og jeg har valgt å gjøre det ved å søke etter rehabiliteringsvirksomhetens utgangspunkt. Jeg ønsker at min hovedoppgave skal gi innsikt om fortiden, og gjennom det kunnskap til å møte framtiden med.

Gjennom en historisk gransking av bistanden til mennesker med funksjonshemning, søker jeg etter forklaringer på hvorfor rehabiliteringsvirksomheten framstår slik den gjør i dag.

Hovedhensikten med studien er altså å belyse den historiske utviklingen som har ført fram til dagens rehabiliteringsvirksomhet. Samtidig griper studien inn i dagens debatt, i det den gir et historisk riss av hva som har vært og er rehabiliteringsvirksomhetens målgruppe, arbeidsmetodikk og begrepsbruk.

Arbeidstittelen på min hovedfagsoppgave er:

”Rehabiliteringsvirksomhetens historie”.

1.3 Problemstilling

I doktorgradsavhandlingen, "Fra normalitetens historie. Sinnssykdom 1870-1920", sees psykiatriens historie på som en historie om profesjons- og institusjonsbygging, (utvikling av et praksisfelt). (Skålevåg, 2003). I avhandlingen er det stilt spørsmål om hvordan sinnssykdom oppstod som et objekt en kan ha kunnskap om. Videre stilles det spørsmål om hvordan vi skal forstå den tette forbindelsen mellom sinnssykdom og psykiatri. Skålevåg viser hvordan det var en tett forbindelse mellom etableringen av de første sinnssykeasyl og etableringen av psykiatrien som medisinsk spesialitet. Den medisinske spesialiteten, de nye behandlingsinstitusjonene, det terapeutiske repertoaret og de teoretiske forståelsene utgjorde til sammen det apparat som omsluttet sinnssykdommen. Han viser hvordan sinnssykdom fra midten av 1800-tallet ble et reelt objekt for administrative tiltak og vitenskapelig kunnskapsproduksjon.

Hans avhandling inspirerte meg til å undersøke rehabiliteringsvirksomhetens historie noe tilsvarende, ved å undersøke om der har foregått en profesjonsbygging, institusjonsbygging og utvikling av praksisfelt innenfor denne virksomhetens historie.

Rehabilitering er knyttet til funksjonshemning. Jeg stilte meg innledningsvis spørsmålet om hvordan funksjonshemning oppstod som et objekt vi kan ha kunnskap om, og hvordan vi skal forstå den tette forbindelsen mellom funksjonshemning og rehabilitering. Jeg viser i kap. 2.1 og 2.2 hvordan funksjonshemning i dag signaliserer en virkelighetsforståelse som gir rehabiliteringsvirksomheten legitimitet. Min oppgave handler om i hvilken grad der har foregått profesjons- og institusjonsbygging, og utviklet seg praksisfelt innenfor bistanden for funksjonshemmede, fram til dagens rehabiliteringsvirksomhet.

Psykiske lidelser kan medføre funksjonsnedsettelse, og behov for rehabilitering. Den historien jeg undersøker, omfatter ikke rehabiliteringsvirksomhet i forhold til funksjonsnedsettelse p.g.a. psykiske lidelser. Det framgår i den historiske framstillingen i kap. 4 og 5 at psykiatrien som vitenskap beholdt alle sine psykiatriske pasienter innenfor sin praksis, kampen stod om hvorvidt de åndssvake skulle inkluderes i psykiatri eller ikke.

Min problemstilling blir:

Hva er rehabiliteringsvirksomhetens historie? Kan denne historien sees på som en historie om profesjons- og institusjonsbygging, og utvikling av praksisfelt?

1.4 Oppgavens oppbygging

Oppgaven er tredelt. 1. del inneholder innledningskapitlet, samt kapitlene 2 og 3.

I kap. 2 redegjør jeg for hvordan rehabiliteringsvirksomhet er knyttet til funksjonsnedsettelse og funksjonshemming. Viktige begreper blir definert. Aktuell teori som oppgaven forankres i, redegjøres for. Annen forskning på området og tilgrensende forskning blir så gjennomgått. Studien blir gjennom dette kapittel plassert i en forståelsesramme. (satt inn i sin kontekstuelle sammenheng).

I kapittel 3 redegjør jeg for mitt metodevalg, og selve metoden. Jeg har valgt historisk metode, og foretar en konstruksjon av en historisk utvikling gjennom periodisering, der jeg setter navn på bestemte historiske faser. I samme kapittel redegjør jeg for datautvelgelse, innsamling, analyse, samt etiske vurderinger knyttet til oppgaven.

Del 2 inneholder historien om bistand til funksjonshemmede, slik jeg ut fra mine funn velger å framstille den. Historien framstilles kronologisk, langs tidslinjen, (vertikalt) og her gjennomgås utviklingen fra den eldste historien og fram til i dag. Mitt forskningsspørsmål medfører at jeg er interessert i å finne spor etter profesjonsbygging, institusjonsbygging og utvikling av praksisfelt. Jeg tar utgangspunkt i at rehabiliteringsvirksomheten er sammensatt av tre dimensjoner, både den politisk administrative dimensjonen, den faglige dimensjonen og brukerdimensjonen. (Feiring, 1998). Dette undersøkes gjennom en horisontal analyse. Den politisk administrative dimensjonen og den faglige dimensjonen ivaretas ved å lete etter spor av henholdsvis institusjonsbygging og profesjonsbygging og utvikling av praksisfelt, mens brukerdimensjonen må vies egne underkapittel langs tidsaksen.

Del 2, historien, er delt inn i tre hovedkapittel.

Kap. 4 tar for seg den første bistandsperioden fram til 1945. De første sporene som fører til dagens rehabiliteringsvirksomhet, finner jeg i denne perioden. Det er åndssvakeomsorgen og omsorgen for vanføre.

Kap. 5 er andre bistandsperiode, fra 1945 til 1970. Den kalles særomsorgenes tid. Da kommer nye spor til, både omsorgen for cerebral-paresebarna og attføringsarbeidet etableres i denne perioden.

Kap. 6 er tredje bistandsperiode, fra 1970 og fram til i dag. I denne perioden utvikles rehabiliteringsvirksomheten. Den historiske framstillingen av historien er vist i tabell s. 39, kap. 3.3.2.

Metodevalget medfører at historien og deler av analysen følger hverandre uten helt klare skiller i denne del 2 av oppgaven.

Del 3 av oppgaven består av kapittel 7 som er diskusjoner i forhold til problemstillingen og mine funn, og avslutningen som følger i kapittel 8.

Jeg har gjennom arbeidet sett hvordan ulike historiske epoker definerer annerledesheten, og hvordan språk og begrepsbruk har skiftet, bl.a. fordi språkbruken er opplevd stigmatiserende. Språkbruken i forhold til mennesker med fysiske funksjonshemninger har gått fra krøpling, via vanfør til bevegelseshemmet. Tilsvarende endringer har skjedd i forhold til omtalen av mennesker med andre typer funksjonshemninger. Jeg har valgt å bruke de begrep som tidsmessig var i bruk i den tidsperioden jeg omtaler. Dette er vanlig innenfor historisk forskning, en velger å beholde datidens termer istedenfor å fortolke gjennom dagens kategoriseringer. (Korsvold, 2006).

2. Teori og kontekstualisering av oppgaven.

2.1 Sammenhengen mellom funksjonshemning og rehabilitering.

2.1.1 Rehabilitering

Rehabiliteringsbegrepet har både fransk og latinsk opprinnelse. Det franske begrepet betyr ”gjenvinnelse av tapt ære – gjeninnsettelse i tidligere stilling og verdighet.” Det latinske begrepet fører tilbake til *habilio*, som betyr ”i stand til”, og *habilis*, som direkte oversatt betyr ”lett å håndtere” eller ”det som faller lett for hånden.” (Norborg, 1994).

Ut fra dette sier Norborg:

Rehabiliterings innhold og mål består i å gjenopprette eller gjeninnsette en person i tidligere stilling og verdighet gjennom å gjøre vedkommende dyktig til noe, dyktig til igjen å kunne håndtere, ikke bare sin fysiske situasjon, men sin totale situasjon på en ønsket og hensiktsmessig måte. Rehabiliterings oppdrag blir derfor å sette mennesker med funksjonssvekkelse i stand til å bli så aktive livsdeltakere som de selv ønsker og har mulighet for, slik at hver enkelt kan nå sine vesentlige mål innenfor familieliv, yrkesarbeid og fritid. (Norborg, 1994:18).

Helse Øst RHF har opprettet ”Sentral enhet Rehabilitering.” Det er en hjemmeside på internett, der jeg finner følgende definisjon av rehabilitering: ”Betegnelsen rehabilitering kommer fra det latinske ordet ”*habilitas*” som betyr ”å gjøre i stand til.”. Med forstavelsen ”re-” forstås ”*igjen å gjøre i stand til.*” (SeR., 2006).

Ivar Lie viser i sin første utgave av boka, ”Rehabilitering, prinsipper og organisering,” til internasjonal praksis, som skiller mellom habilitering og rehabilitering alt etter om arbeidet er knyttet til medfødte eller ervervede funksjonshemninger. Han anbefaler i sin første bok likevel ikke dette på norsk. ”Språklig vil det være svært tungt å gjennomføre en slik distinksjon.” (Lie, 1989:13). I andre utgaven av boka, som da heter ”Rehabilitering og habilitering”, har han skiftet mening, der skiller han begrepsbruken, alt etter om funksjonshemningen er

ervert eller medfødt. Han har imidlertid samme definisjon i begge utgavene: ” Rehabilitering er et fremmedord som vi ikke har noe dekkende uttrykk for på norsk. Den egentlige betydningen av ordet er ”å gjenvinne verdighet”. ” (Lie, 1998:16).

Dagens mest brukte definisjon av rehabilitering ble lansert i ”Rehabiliteringsmeldinga” som kom i 1999. Rehabilitering blir i stortingsmeldingen, ”Ansvar og Meistring”, forstått som

tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukarens eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet. (St.meld. 21, 1998-99:10).

Denne definisjonen brukes også i forskriften som regulerer dagens rehabiliteringsvirksomhet. (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2001).

Definisjonen klargjør at brukerne av habilitering og rehabilitering har en eller annen type funksjonsnedsettelse, og at de er avhengige av bistand til egen innsats for å nå sentrale mål i livet. (Normann m.fl., 2003).

2.1.2 Funksjonshemning

Mennesker som er annerledes enn folk flest, er blitt framstilt i ulike sammenhenger gjennom tidene. Dette er grundig beskrevet i boka ”Fortelling, konstruksjon og mennesker med funksjonshemming” (Clausen, m.fl., 1997). Der vektlegges hvordan funksjonshemning ikke er et statisk fenomen, men en kulturell kategori. Kategorien er underlagt historiske, tidsbestemte tolkninger for å gi begrepet mening. ”Iblant ser det imidlertid ut som om noen forestillinger lever sitt eget liv, uavhengig av historisk og kulturell kontekst. De er blitt myter som preger våre forestillinger, trass i endringer i materielle levekår og politiske omhvelvinger.” (sst:12).

Det fins flere modeller for hvordan en kan betrakte en funksjonshemning. Den medisinske modellen ser på funksjonshemning som en konsekvens av biologisk avvik, skade eller sykdom, knyttet til individets helse, og som en egenskap ved individet. Denne ”sykdomsmodellen” bruker individet som forklaring på hvorfor funksjonshemning oppstår. En slik rendyrket medisinsk modell legger makten i det medisinske miljøet, som skal fjerne, redusere eller bremse funksjonsnedsettelsen hos pasienten, den passive. Pasienten blir objekt

for andres kunnskap, planer og bestemmelser. Jeg vil seinere i oppgaven komme inn på defektologien, som har et slikt syn på bl.a. funksjonshemning. Opplevelsen av overformynderi kan lett bli konsekvensene av en slik modell. I tillegg åpner modellen for at politiske myndigheter kan forklare manglende samfunnsdeltakelse med avvik ved menneskets kropp, og dermed legitimere manglende politisk handling og forbedring i samfunnet. (Knøsen, 2006).

Utover på 1970-tallet ble denne forståelsen av å være funksjonshemmet sterkt utfordret, spesielt fra de funksjonshemmede selv. De kritiserte både forståelsesmodellen, politikken og forskningen som hadde denne modellen som utgangspunkt. De funksjonshemmede hevdet at det etter deres erfaring, ikke var funksjonsnedsettelsen, skadene eller lytene som forårsaket den manglende deltakelsen. Årsakene til manglende deltakelse må en, i følge deres forståelsesmodell, lete etter i komplekse forhold i kulturen, i historien og i politikken.

Den medisinske modellen fikk med dette sin motpol i det som kalles den sosiale modellen. Den sosiale modellen vektlegger at det er forhold utenfor individet, samfunnsskapte forhold, som medfører at noen mennesker opplever seg som funksjonshemmede. Utgangspunktet for denne modellen er at samfunnet må forandres og tilpasses all menneskelig variasjon. (Oliver, 1986).

I følge dette syn, er det samfunnets barrierer, holdninger, krav og hindringer som skaper funksjonshemninger. Når en skal avdekke hindringer for deltakelse, må en flytte oppmerksomheten fra individet over på samfunnet. Utgangspunktet er at dersom samfunnet blir utformet og tilpasset alle mennesker, vil alle kunne delta på sine egne premisser. (Knøsen, 2006).

Jeg opplever begge disse definisjonene som snevre, de er ytterpunkter. Innenfor rehabiliteringsvirksomhet brukes nå den biopsykososiale modellen ofte. (Conradi og Rand-Henriksen, 2004). Den modellen beskriver mennesket med sine ressurser og begrensninger, sine roller i sitt miljø og i samfunnet. Fokus er både på samfunnet, individet og relasjonene mellom individ og samfunn.

Med funksjonsnedsettelse eller redusert funksjonsevne forstås i dag i offentlige dokumenter tap av, skade på, eller avvik i kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner. (NOU 22, 2001). Norges Handikapforbund opplyser at det er 770 000 funksjonshemmede mennesker i Norge. (Ødegård, 2006).

NOU 22 (2001) "Fra bruker til borger" benytter betegnelsen funksjonshemmet om personer "som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet eller misforholdet mellom personens nedsatte funksjonsevne og miljøets eller samfunnets krav." (sst:16). Jeg oppfatter at denne definisjonen rommer deler av både den medisinske – og den sosiale modellens syn på funksjonshemming, og en slik forståelse ligger til grunn i denne oppgaven.

Det er i dag enighet om at både en individuell og en samfunnsrettet strategi er forutsetninger for at funksjonshemmede skal kunne oppnå målsettingen om full deltakelse og likestilling. I relasjonen mellom individet og samfunnet er det liten tvil om at det er samfunnet som har det største forbedringspotensialet. Etter endt individrehabilitering, er det oftest ikke mer å hente når det gjelder forbedring av funksjon. Når det gjelder å forbedre utformingen av samfunnet så det fungerer for alle, er det vel ingen grenser for hvor mye som kan gjøres? Dette er en oppgave om rehabiliteringsvirksomhetens historie, der jeg undersøker om det har foregått profesjonsbygging, institusjonsbygging og utvikling av et praksisfelt. Jeg har ikke undersøkt forbedringer i utformingen av samfunnet i denne oppgaven.

2.2 Rehabiliteringsvirksomhet

Marte Feiring beskriver rehabiliteringsfeltet som formet langs tre ulike, men sammenvevde dimensjoner: En politisk administrativ, en fagspesifikk og en bruker- eller klientorientert dimensjon. (Feiring, 1998).

Feiring betrakter rehabilitering som en offentlig administrert og/eller finansiert servicevirksomhet, en offentlig rehabiliteringstjeneste, ut fra den politisk administrative dimensjon. Den andre dimensjonen mener hun handler om rehabilitering som et fagområde, et spesialisert fagfelt for en rekke yrkesgrupper. Og så kan rehabilitering sees på som en individrettet prosess for den enkelte bruker, en rehabiliteringsprosess. Det betyr at rehabilitering er et begrep som betegner en kompleks og mangfoldig virksomhet som strekker seg over flere nivåer. Ho konkluderer med at vi må se på den virksomhet som i dag kalles rehabilitering som primært en offentlig tjeneste, hvor et sett av oppgaver og tiltak (som er mer eller mindre politisk definert) utføres av fagfolk – overfor en avgrenset brukergruppe – funksjonshemmede personer. Denne forståelsen av rehabiliteringsvirksomhet ligger til grunn for denne studien.

Rehabiliteringsvirksomhet inngår i både kommunale og spesialiserte tjenestetilbud. I tillegg fins det i dag private rehabiliteringstilbud som delvis finansieres av de regionale helseforetakene. Historien om dagens private tilbud inngår ikke i oppgaven.

Jeg leter etter mulige årsaker til at rehabiliteringsvirksomheten oppleves uklar og utydelig. Det er derfor naturlig å gå inn på teorier som belyser bistand til mennesker med funksjonshemming, spesielt fra tidsperioden da rehabiliteringsbegrepet ble tatt i bruk. Begrepet ble først brukt i parentes for omskoling og attføring allerede fra 1948, men det var først i 1970-årene at begrepet kom inn i den offentlige og faglige debatt. Dette omtales videre i kap. 5 og 6.

Politikken rettet mot funksjonshemmede (og andre bistandstrengende) har siden 1960-tallet hatt *normalisering* som ideologisk rettesnor. Normaliseringstenkningen preger fremdeles politikk og praksis, men den utfordres stadig sterkere av strømninger som retter fokus mot den enkelte tjenestebruker. Den enkeltes rett til innflytelse over eget liv og behov vinner stadig mer anerkjennelse. Jeg synes utredningen "Fra bruker til borger" er et eksempel på dette, med å omtale bistandsmottakere ikke som brukere, men som borgere. Internasjonalt knyttes slike strømninger til *empowerment*-bevegelsen. Jeg belyser derfor både normalisering og empowerment.

2.3 Normalisering

Normaliseringstenkningen har sterke røtter i skandinavisk omsorgs- og bistandsutforming. Danmark har vært et foregangsland i Norden innenfor omsorgen for mennesker med psykisk utviklingshemming. Det var ut fra virksomheten i Danmark at normaliseringstenkningen oppstod. I den danske åndssvake-loven av 1959 stod målformuleringen om å gi psykisk utviklingshemmede anledning til å leve et liv så langt opp til det normale som mulig. (gjengitt i Stortingsmelding nr. 67 (1986/87)).

Den første systematiske framstillingen av normalisering som begrep og prinsipp definerer normalisering som:

”The normalization principle means making available to the mentally retarded patterns and conditions of everyday life which are as close as possible to the norms and patterns of the mainstream of society.” ((Nirje, 1969 :179, her referert fra Askheim, 2003:18).

Verken i Danmark eller i Sverige ble normaliseringsprinsippet ansett som komplisert. Det er den naturlige og logiske konsekvens av at psykisk utviklingshemmede sees på som fullverdige samfunnsborgere. (Askheim, 2005). Et viktig poeng i normaliseringsteorien er at når psykisk utviklingshemmede får tilgang til normale levekår og omgivelser, og når de oppfattes som medborgere i samfunnet, vil folk flest etter hvert oppfatte dem som mindre avvikende.

Den skandinaviske normaliseringstradisjonen kan karakteriseres først og fremst som en utvidelse av tankegangen bak den nordiske velferdsstaten, med vektleggingen av universalisme og rettigheter til også å gjelde psykisk utviklingshemmede. Et viktig prinsipp er at medborgerskapet eksisterer uavhengig av intelligensnivå. Dette betyr at normaliseringstenkningen avkategoriserer psykisk utviklingshemmede som egen kategori, de inngår i den naturlige variasjon blant mennesker. De har rett til hjelp på egne premisser, for at de skal kunne fungere og delta i samfunnet og gjøre positive erfaringer med det. Til dette kan trenges spesialiserte tjenester, som de har rett på, ikke ut fra kategoritilhørighet, men ut fra medborgerskapet i velferdsstaten. Tjenestene skal ikke være opprettet spesielt for utviklingshemmede, og de må ytes i tråd med normaliseringsprinsippene. Dette betyr retten til normale levekår, retten til normal døgnrytme og en normal livssyklus. Som jeg viser i kap. 5 og 6, oppstod denne tenkingen bl.a. som en reaksjon på de store segregerte sentralinstitusjonene som dominerte omsorgen og bistanden til mennesker med psykisk utviklingshemning i Danmark fra mellomkrigstiden, i Norge i etterkrigstiden og fram til slutten av 1980-årene.

Utgangspunktet for Nirjes normaliseringsteori var altså psykisk utviklingshemmede. I sine senere arbeider utvidet han prinsippene til å ha gyldighet for alle funksjonshemmede. (og etter hvert også andre marginaliserte grupper). (Askheim, 2005).

Normaliseringstenkningen vektlegger den enkelte funksjonshemmedes rett til å leve et liv så likt ”det normale” som mulig, som folk flest, på ulike livsområder. Dette betyr også retten til å velge en tilværelse som er annerledes enn flertallets, og her oppstår til dels teoriens dilemma.

Arbeid sees på som det normale, og mange trygdeytelser i velferdsstaten er avhengig av at en gjennom arbeidsinnsats har gjort seg fortjent til disse. På denne måten blir det vanlige, nemlig arbeid, sett på som det riktige. Kritikere av normaliseringstenkningen hevder at normalisering betyr paternalisme og disiplinering. Funksjonshemmede, den enkelte, vil selv definere hvilke verdier som skal ligge til grunn for sitt liv. Fra de funksjonshemmede kritiseres også normaliseringstenkningen for manglende evne til individualisering, og manglende evne til å lytte til brukerne. Normalisering var i utgangspunktet ment som overordnet rettesnor for utforming av tjenester og rettigheter, men anklages for også å ha blitt rettesnor for samhandling på individnivå, mellom bistandsyter og bistandsmottaker. (Askheim, 2005 og Handegård, 2005).

2.4 Empowerment

I den internasjonale faglitteraturen framstilles empowerment som det grunnleggende begrep i omsorgspolitikken fra 1990-årene og fram til i dag. (Askheim, 2005).

Tjenestebrukerne krever rett til selv å bestemme innholdet i sine hjelpetilbud og rett til å velge hvordan de vil leve. Den tenkning som ble etablert i henhold til normaliseringsideologien, både innefor rehabilitering, behandling og tjenestebasert omsorg, kritiseres for å føre til umyndiggjøring og undertrykking av marginaliserte grupper. Funksjonshemmede som har vokst opp under normaliseringsregimet, gjør opprør mot dette, og framhever sin rett til selv å bestemme hva som er rett for de. Slik kan empowerment sees på som en forlengelse av normaliseringspolitikken. (Askheim, 2005) Jeg mener det også er en konsekvens, en motreaksjon, siden normaliseringen ikke bare forble en overordnet politisk og ideologisk føring, men også fikk gjennomslag i det omsorgs- og bistandsarbeidet som ble, og framdeles blir utført på individnivå.

Empowerment har sitt teoretiske utgangspunkt i Paulo Freires frigjørende pedagogikk. (Freire, 1993). Definisjonene er flere, maktdimensjonen er alltid sentral. Det er ikke kommet noen norsk eller skandinavisk oversettelse av begrepet som har fått rotfeste og overtatt for empowerment som begrep. I stedet ser det ut til at dette engelske ordet vinner innpass også i norsk litteratur. Begrepet stammer fra det latinske ordet *potere*, som betyr å være i stand til.

(Forsberg & Starrin, 1997) På norsk er det myndiggjøring og bemyndigelse som brukes, når ikke empowerment brukes i den norske teksten. Andre (Gjedde-Dahl, 2001) foreslår mestringsstyrking eller styrking av mestring. Gjedde-Dahl er opptatt av å få fram at empowerment rommer både miljøets aktive forbedring av rammebetingelsene, personens økning av handlekraft og aktivitet, (aksept og bruk av egne resurser og av tilført makt), og det dynamiske samspillet mellom disse to felter.

For Forsberg og Starrin er et viktig aspekt med empowerment at bruker aktivt tar kommandoen. Begrepet knyttes sterkt til deltakerstyring, selvtillit, opplevelsen av å ha kontroll, bli sett og tatt på alvor. Empowerment som metode representerer et paradigmeskifte, fra problemfokusering til mulighetsfokusering, og fra fokusering på enkeltindividet til fokusering på individet i systemet. (Lassen, 2001).

Fredriksen (2005) er også opptatt av maktdimensjonen innenfor empowerment. I følge ho oppstår først empowerment som tema når personen møter andre som bruker sin makt for å gjøre den andre mindre. Det skjer når møtet mellom personer der den ene parten trenger noe den andre har, blir gjort om til en følelsmessig "blackmailing" og en arena for maktkamp. Objektivisering av den andre er en del av dette. Thesen (2006) diskuterer de samme mekanismer i møtet mellom pasienten og legen. Mest makt har den som råder over noe den andre trenger. Innenfor dansk empowerment-forskning konkluderes med at empowerment tar utgangspunkt i troen på menneskers muligheter for å tilkjempe seg makt over eget liv, samt en kritisk forståelse av samfunnet og dets måte å forvalte sin makt på. (Andersen red: 2000).

Gutiérrez definerer empowerment slik: "A process of increasing interpersonal, or political power so that individuals can take action to improve their life situation. (Gutiérrez, 1995:149).

Innenfor bistanden til mennesker med psykisk utviklingshemning, mener jeg at vi ser denne tenkningen igjen innenfor det som Stubrud (2001) kaller "økologisk habilitering", og ved å betrakte den psykisk utviklingshemmede som en likeberettiget borger med krav på respekt og akseptering av egenart og avvik. (Johnsen, 2003).

2.5 Andre sentrale begrep i oppgaven.

Oppgaven går ut på å skrive en historie som jeg analyserer ut fra problemstillingen. Sentrale begrep utover rehabiliteringsvirksomhet er både profesjon, institusjon og praksisfelt.

Profesjon som begrep knyttes til relasjonene mellom yrke, utdanning og yrkesmotivasjon. (Torgersen, 1972). Det skal dreie seg om en utdanning av langvarig karakter, på høyere nivå, med hovedvekt på teori som bygger på et vitenskapelig fundament. Videre skal utdanningen erverves av personer som vil jobbe i spesielle yrker som i følge sosiale normer ikke kan fylles av personer uten denne utdanningen. Både antall profesjoner og typen profesjoner varierer, både historisk og landene i mellom. Norge er for eksempel det eneste land i Skandinavia som har yrket vernepleie.

I følge Erichsen (1996) varierer det hvilke yrker som tar seg av helseproblemene, og ikke minst hvordan de fordeler arbeidet seg imellom. Hun betrakter derfor profesjonene som sosialt konstruerte på den måten at de i stor grad er produkter av bestemt sosiale, politiske og kulturelle forhold. Hun ser på helsetjenesten som en struktur der profesjonene er forbundet med hverandre og med de arbeidsoppgavene de utfører. Dette kaller ho for mikronivå. På makronivå utformes relasjonen mellom profesjonsorganisasjonene og de offentlige styringssystemene. Kvalifikasjonskravene til yrkesutøvelse, grensetrekking mellom ulike profesjoner og mellom ulike områder av den offentlige politikken skjer på makronivå. Hun mener det er i spenningsfeltet mellom mikro- og makronivå vi må søke etter mekanismene for utforming av helsetjenesten. I flere av mine kilder kommer dette spenningsfeltet fram, ikke minst i kampen om hvilken profesjon som skulle lede åndssvakeomsorgen, pedagogene eller medisinerne, (Simonsen, 2000), og i diskusjonen om tittel på den nye profesjonen innenfor åndssvakeomsorgen. (Aarek m.fl, 1999).

De eldste profesjonene, for eksempel legene, var på plass før velferdsstatens dannelse, og var dermed med på å legge premissene for de nye yrkene som kom. Etableringen av vernepleieyrket er igjen et klart eksempel. Som jeg viser i kap. 5, har utdanningens lengde på de fleste av yrkene som videreutviklet seg fra å bistå legene, økt. Videre har kunnskapskravene økt, utdanningene er knyttet til universitet og høyskoler, og innretningen mot forskning og vitenskapeliggjøring av kunnskapsgrunnlaget har i en viss forstand lyktes. Det betyr at skillet en tidligere hadde, mellom profesjoner og såkalte semiprofesjoner ikke

lenger er til stede. Erichsen (1996) går så langt som å antyde at semiprofesjon er mer et ideologisk enn et teoretisk begrep. Jeg bruker profesjon gjennomført i oppgaven.

Berg (1987) viser i sitt arbeid hvordan yrkene i helsetjenesten kan klassifiseres i forhold til to dimensjoner, verdigrunnlaget og kunnskapstilknytningen. Øverst i hierarkiet er vitenskapsbaserte yrker med endelige og selvstendige verdier, som helse. Lavest i hierarkiet plasserer Berg de yrkene som har en instrumentell verditilknytning, og som er basert på empirisk kunnskap. Helsetjenesten framstår som et kompleks av yrker med en økende oppsplitting, både med spesialisering innenfor det enkelte yrke, og med opprettelsen av nye yrker. I oppgaven kommer jeg inn på dette, bl.a. i forhold til spesialisering innenfor medisin, og manglende spesialisering, og oppretting av vernepleieyrket.

Helsepolitikken ble i etterkrigstiden utformet under sterk påvirkning av medisinske eksperter på området. Helsedirektør Evangs sterke rolle kommer fram flere steder i oppgaven. Erichsen (1996) hevder at dette isolerte politikkområdet fra andre av velferdsstatens områder. Det er i denne perioden særomsorgene utvikler seg så sterkt, og en slik utvikling kan forstås ut fra dette perspektivet.

Institusjon er også et sentralt begrep i min problemstilling. Begrepet kan knyttes til den sosiologiske forståelsen, og brukes da for å beskrive ivaretagelse av viktige samfunnsmessige nødvendige funksjoner som skolevesenet, helsevesen, politikk, familie o.s.v.(Solheim og Øvrelid, 2000). Institusjonaliseringen blir synliggjort gjennom at det kommer lover, regler, tidsskrift, m.m. som regulerer funksjonen. Forstått på denne måten, blir rehabiliteringsvirksomheten en institusjon som ivaretar samfunnsfunksjonen bistand til funksjonshemmede. Den bygger på særomsorger som er etablerte til ulike tider opp gjennom historien. Utviklingen av rehabiliteringsvirksomhet som institusjon starter etter at normaliseringsideologien får gjennomslag, og særtjenestene oppløses til fordel for oppbygging av desentraliserte og spesialiserte bistandstjenester for mennesker med funksjonshemning.

Institusjon kan også brukes konkret, det omsettes da med anstalt eller asyl. Jeg bruker i oppgaven mest den konkrete definisjonen når begrepet institusjon benyttes. Det dreier seg om bygging av internatskoler, asyl eller anstalter, og der det er bistand til mennesker med funksjonshemning som skal foregå i bygningene. I litteraturen omtales dette for det meste som institusjonsbygging, og jeg har derfor valgt å bruke begrepet slik.

Praksisfelt inngår også som begrep i problemstillingen. Skålevåg (2003) knytter praksisfelt til diskurs. Han definerer diskurs i tråd med Foucault (1972, her gjengitt fra Skålevåg), og ser på diskurs som praksiser som former sitt objekt. Når jeg i oppgaven beskriver ulike praksisfelt, rommer det en forståelse av at det gjennom sin diskurs er avgrenset fra andre praksisfelt. Med praksisfelt forstår jeg i denne oppgaven at virksomheten retter seg mot en avgrenset felles målgruppe, og at begrepsbruken er felles. Praksisfelt oppleves gjerne som selvstendige når de er egne organisatoriske enheter, uten at det behøver å bety at de omgis av en egen diskurs. Jeg har i oppgaven mange eksempler på ulike praksisfelt, de framstår som spor i leting etter historien som fører fram til dagens rehabiliteringsvirksomhet.

Jeg bringer også inn begrepet særomsorg, det kan oppfattes som praksisfelt, men da med en avgrenset målgruppe etter diagnose eller andre kjennetegn, som åndssvakeomsorgen, CP-omsorgen og vanføreomsorgen. Begrepet særomsorg er mye brukt i litteraturen, og jeg velger å bruke det der det er naturlig i oppgaven.

2.6 Annen tilgrensende forskning

Handikaphistorie er et forskningsområde som har økende interesse, og litteraturtilgangen er stor. Både sosialhistorie, medisinsk historie, vitenskapshistorie, pedagogisk historie og profesjonshistorie inngår i feltet. Velferdsstatsforskningen omfatter også funksjonshemmedes historie. Tematisk har norsk og nordisk handikaphistorisk forskning dreid seg om områder som normalitetsbegrep og skiftende diagnosebilder, filantropi, (i oppgaven brukt som begrep for enkeltmenneskers uegennyttige innsats for å bedre andre menneskers kår, (Kunnskapsforlaget, 1990), statens og profesjonenes roller. (Simonsen, 2000).

I 1995 ble det for første gang i Norge holdt en konferanse om handikaphistorisk forskning, med formålet å gjøre opp kunnskapsstatus på området, og opprette et tverrfaglig forskningsnettverk i Norge, samt diskutere tilknytning til det nordiske nettverket innen handikaphistorisk forskning. (Simonsen og Sæther, red: 1996). I Norge ble knutepunktet for det tverrfaglige nettverk mellom forskningsmiljøer innen handikaphistorie lagt til Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo.

Det fins handikaphistoriske forskningsmiljøer i både Danmark, Sverige og Finland. Jeg har i tillegg til forskning fra Norge, mest benyttet forskning fra Danmark. Der har forskere tilknyttet Center for Handicaphistorisk forskning bl.a. tatt utgangspunkt i "livshistorien", både den direkte fortalte, og den vi kan utlede fra journaler og arkiv. Disse livshistoriene sees i relasjon til sosiale forandringer og mytiske framstillinger. Videre diskuteres der metodiske muligheter og overveielser i bruk av livshistorien i handicaphistorisk forskning. (Kirkebæk, red:1996).

I 2004 ble den "5. Nordiska handikaphistoriska konferensen" gjennomført.

Hovedoverskriftene var "Vägen till medborgerliga rättigheter" og "Att finnas och synas när historia skrives" (Kirkebæk, red:2005). Der ble bl.a. et pågående prosjekt, "Livet på Trastad" presentert. Hovedmålsettingen er å dokumentere hvordan hverdagslivet inne på Nord- Norges første og største sentralinstitusjon for mennesker med psykisk utviklingshemning artet seg. (Johnsen og Lysvik, 2005).

Aalestad (1997) har i sin bok "Pasienten som tekst", foretatt en utforskning av 100 års journalskriving ved Gaustad sykehus. Han viser hvordan de historiske betingelser og tanker i tiden så lett setter spor etter seg i den psykiatriske journalens form og innhold.

Møtet mellom lege og pasient, slik det framkommer i skriften, synes å være underlagt ikke bare den til enhver tid rådende legevitenenskapelige forståelse, men også ideologiske strømninger; populistiske så vel som elitære holdninger til sykdom og galskap. På et underliggende nivå aner man også hvordan samfunnets oppgangs- og nedgangstider slår inn i teksten." (Aalestad, 1997:21).

Dette bidraget til norsk psykiatrihistorie belyser utviklingen av sykejournalen som genre.

Skålevåg har i sin forskning gjort en undersøkelse av en vitenskap og dens objekt. Han har gjennomgått både pasientjournaler og rettsdokumenter som grunnlag for sitt arbeid med psykiatriens historie. (Skålevåg, 2003). Det var i forbindelse med framveksten av en selvstendig psykiatrisk vitenskap at vi finner de første forsøk på en kategorisering av åndssvakhet. (Sandvin, 1996).

Politikken overfor funksjonshemmede har endret seg radikalt gjennom tidene. Det eksisterer relativt omfattende både norsk og internasjonal litteratur og forskning om disse endringene.

En del av denne forskningen er av evaluerende karakter, der en etterspør effekter av endringene. Eksempel på dette er Romøren. (red:1995).

Noen studier tar opp hvordan endringene i seg selv bør forstås. Dette er ofte undersøkelser som anvender et historisk perspektiv. Ulike tenkemåter i ulike epoker avdekkes, og tenkemåtene relateres til strømninger i tiden (innenfor vitenskap, oppfatning av avvik, velferdsstatens utvikling eller samfunnsutviklingen generelt.) Eksempler på dette er bl.a. Foucault (1991), Kirkebæk. (1992) og Sandvin, (red: 1992).

Statens kunnskaps- og utviklingssenter for helhetlig rehabilitering, SKUR, har gjennomført forskning innenfor dagens rehabiliteringsvirksomhet, inkludert forskning omkring individuell plan. Eksempler herfra er SKUR-rapportene 3/2004, 1/2005, 4/2006 og Kjellevoid, (2002).

Deler av forskningen innenfor rehabiliteringsvirksomheten er generell. (Thommesen, m.fl., 2003). Andre deler relateres tydelig til en avgrenset del av virksomhetsområdet, for eksempel til rene diagnosegrupper eller kategorier av funksjonshemmede. (Folkestad, (2003), Tøssebro og Lundeby,(2002) og Jahnsen, (2006)).

Noen forskningsarbeider avgrenser seg til deler av virksomhetsområdet, f. eks. til barnehabilitering. Jæger har i sin hovedoppgave undersøkt hvorvidt individuelle habiliteringsplaner kan bidra til å omsette overordnede habiliteringsprinsipp til praksisfeltet. (Jæger, 2003). I en annen hovedoppgave, "Omsorg og makt. En kritisk analyse av sosialtjenestelovens § 6 a", er det gruppen voksne med psykisk utviklingshemning, og lovregulering av bruk av makt og tvang i forhold til noen i den gruppen som drøftes, med et diskursanalytisk utgangspunkt. (Gomnæs, 2000).

Askheim har sett på ordningen med "personlig assistanse for funksjonshemmede – en nyskapning i den nordiske velferdsstaten." (Askheim, 2002). Han ser på ordningen med personlig assistanse som en velferdstjeneste for funksjonshemmede. Samtidig er ordningen et svar på kritikken mot den byråkratiske og ineffektive velferdsstaten som ikke har klart å tilpasse tjenestene til den enkelte brukers behov og interesser, j.f.r. kap. 2.3. om normalisering.

Det fins også faglige veiledere, utgitt av Statens Helsetilsyn, for deler av virksomheten, disse omtales noe i kap. 6, og er oppført på litteraturlisten.

I 1954 leverte O. Eivind Aass sin hovedoppgave i historie til språklig-historisk embetseksamen ved Universitetet i Oslo. Hans oppgave heter ”offentlig omsorg for åndssvake i Norge 1870-1920.” Hans forskning har vært til stor nytte, noe mange henvisninger og sitater utover i oppgaven viser. Mange av mine andre kilder viser også til Aass. Hans bidrag omtales spesielt i kap. 3. (Aass, 1954).

Simonsen har gjennom sin forskning omkring opplæring av døve og åndssvake i Norge 1881-1963 har gitt verdifulle bidrag innenfor handikaphistorisk kunnskap. Jeg har benyttet også hennes arbeider i denne hovedfagsoppgaven. (Simonsen, 2000).

Feiring (1998, 2001, 2004) sin forskning omkring rehabiliteringsvirksomhetens historie og begrepsbruk også hatt stor betydning for denne hovedfagsoppgaven, noe hyppige referanser klart viser.

Min studie hører til innenfor handikaphistorisk forskning. Mitt bidrag er en historiebeskrivelse som omhandler den aktiviteten som opp gjennom tiden fører fram til, og delvis inngår i dagens rehabiliteringsvirksomhet. En slik samlet historiefremstilling av bstanden til funksjonshemmede har vi til dags dato ikke hatt. Med min studie får også rehabiliteringsvirksomheten sin historie.

2.7 Periodisering innenfor nærliggende forskning

Froestad (1995) deler sin handikapforskning i tidsepoker etter vestlige sivilisasjonsstadier, ut fra at han mener synet på handikap og vurderingen av tiltak nøye er forbundet med de vestlige samfunns sivilisasjonsperioder. En slik inndeling viser både den faglige dimensjonen, definert som handikapkonstruksjon, og den politisk administrative dimensjonen, definert som reaksjonsform.

Søder (1995) bruker i sin handikapforskning en inndeling i rådende omsorgsideologier til enhver tid. I hans inndeling kommer også den faglige og den politisk administrative dimensjonen fram.

Feiring (2001) har en tidsinndeling av rehabiliteringsvirksomhetens historie etter sektor, fag og bruker. Ho har også en faseinndeling av ”den moderne rehabiliteringsvirksomhet”. (Feiring, 1998).

Simonsen (2000) har i ”Vitenskap og profesjonskamp, opplæring av døve og åndssvake i Norge 1881-1963, ” sett på hva som skjedde fra abnormbegrepet ble tatt i bruk i forbindelse med opplæring etter abnormskoleloven til normaliseringsprinsippet ble introdusert omkring 1960. Hennes ambisjon har vært å presentere det vitenskapelige grunnlaget for politiske og profesjonelle interesser som satte sitt preg på utviklingen innenfor spesialundervisningen. Hennes tidsinndeling følger direktørperiodene innenfor abnormskoleverket.

Stubrud (2001) bruker tidsinndeling etter rådende omsorgsideologi i sitt arbeid omkring omsorgen i forhold til mennesker med psykisk utviklingshemning, tilsvarende Søder, men i kortere tidsintervall. Han viser og hvilke virkemiddel som ble tatt i bruk. I en slik inndeling kommer både den faglige (ideologi) og den politisk administrative dimensjonen fram.

Jeg har vektlagt en periodisering som rommer utviklingen innenfor det som i dag utgjør rehabiliteringsvirksomheten. Alle sporene måtte inkluderes, i tillegg skulle både politisk administrative hendelser, utviklingen innenfor fagfeltet og brukerdimensjonen ivaretas. Ingen av de periodiseringene jeg viser til, rommer dette fullt ut. Jeg har derfor laget min egen periodisering av denne historien. Dette kommer jeg tilbake til i metodekapitlet. (kap. 3).

3. Metode

3.1 Innledning

Hensikten med forskning er å komme fram til resultater som gir ny viten. For at ny kunnskap skal kunne karakteriseres som ”viten”, må den framskaffes på en vitenskapelig måte. Uansett hvilken metode jeg velger, så skal den nye viten være etterprøvbart, den skal kunne vurderes på nytt, andre skal kunne kritisere den. Vitenskapelig ”metode” betegner framgangsmåter og innfallsvinkler forskere bruker for å skaffe og analysere sitt datamateriale. Kvalitative metoder refererer til tilnærminger der data ikke kan kvantifiseres. (Holter & Kallevik, 1996).

Jeg vil i dette kapitlet redegjøre for hvordan jeg har jobbet gjennom dette forskningsarbeidet. Jeg vil redegjøre for hvilke vurderinger jeg har gjort, hvilke kilder jeg har valgt ut og hvorfor, og hvordan jeg mener å ha sikret en systematisk tilnærming som kan etterprøves og kritiseres. Til slutt redegjør jeg for hvordan analysen er gjennomført.

3.2 Valg av metode.

Forskningsspørsmålet jeg ønsker svar på, danner utgangspunktet og grunnlaget for metodevalg. Jeg søker rehabiliteringsvirksomhetens identitet, gjennom å undersøke om rehabiliteringsvirksomhetens historie kan sees på som en historie om profesjonsbygging og institusjonsbygging, og utviklingen av et praksisfelt.

En velkjent framgangsmåte innenfor historisk forskning, er å ta utgangspunkt i et samtidsproblem og følge røttene bakover. (Kjeldstadli, 2005). For å forstå hvorfor rehabiliteringsvirksomheten oppleves uklar, undersøker en historiker vilkårene for at denne virksomheten ble bygd opp. Jeg vil lete tilbake i tid for å finne et utgangspunkt, og følge sporene derfra og fram til i dag. Hva skjer underveis, kan det gi forklaringer på dagens situasjon innenfor rehabiliteringsvirksomheten?

Det stilles krav til spørsmålene innenfor historisk metode. Spørsmålene må være besvarbare og avgjørbare. Spørsmålene må være uttrykkelige, så klart presiserte som mulig. Det innebærer at en også gir premissene. (Kjeldstadli, 2005) Dette innebærer at begrepene må være godt definert. Spørsmålene må være åpne. Konklusjonene kan ikke være gitt på forhånd. Spørsmålene må være fruktbare. Det er viktig både ut fra samfunnsmessige kriterier og interne vitenskapelige forhold.

Jeg har i kap. 2 redegjort for hvordan rehabiliteringsvirksomhet forutsetter funksjonsnedsettelse/funksjonshemming, og jeg har redegjort for rehabiliteringsvirksomhetens tredimensjonalitet. (politisk administrativ, faglig og brukerrettet). Jeg har også definert begrepene som inngår i selve problemstillingen. Innenfor historisk metode skal forskningsspørsmålene være besvarbare og avgjørbare. Jeg mener dette er oppfylt, og de er uttrykkelig og klart presiserte. Konklusjonene er ikke gitt på forhånd, og jeg viser gjennom oppgaven at mine spørsmål er fruktbare.

3.3 Historisk metode

Historikere arbeider med levninger fra fortiden. Levninger kan være dokumenter, landskap, foto, bygninger m.m. Disse levningene blir kilder i det øyeblikk forskeren bruker de for å gi svar på et historisk problem: Forskingen består i å finne kilder, bearbeide kildene, lese mer litteratur og skrive. Prosessen er ikke lineær, lesing, kildearbeid og skriving bør gå om hverandre. Underveis vil problemstilling og emnet trolig presiseres eller endres.

Innenfor vitenskapsteorien skiller en mellom hermeneutikken og mer hypotetisk- deduktive metoder, knyttet til den naturvitenskapelige tradisjonen. Ofte framstilles dette som skillet mellom de fortolkende humanistfagene og de hypoteseprøvende natur- og samfunnsfagene. Historisk forskning benytter både hypotetisk deduktiv metode og hermeneutikk, men i tillegg er historie noe mer, nemlig fortelling. Forklaringer og fortolkninger er element i den spesielle genre som historiefortelling er.

Vi kan ikke reise tilbake i tid. Jeg har derfor måttet skaffe meg så mye kunnskap om bstanden til funksjonshemmede opp gjennom tidene, at jeg nå kan si jeg har historisk forståelse for

emnet. Å ha en historisk forståelse betyr at jeg har samlet meg så mye kunnskap om emnet jeg studerer, at jeg føler jeg kan stille relevante spørsmål. (Lorensen, red:1998)

Jeg har også besøkt tidligere sentralinstitusjoner for HVPU og CP- og vanføreinstitusjoner, og blitt vist rundt på områdene (Bakkebø, Nærlandheimen, Østerlide, Rogalandstunet). Den segregering disse institusjonene representerte, fikk sin motreaksjon i normaliseringstanken, og de store HVPU- institusjonene står nå som symboler på en ideologi som er forlatt. Slik er det ikke innenfor CP-sporet, der finner vi flere steder i dag den moderne barnehabiliteringen på spesialistnivå. Dette gjelder for eksempel Østerlide i Stavanger og Tronsletten utenfor Trondheim.

I oppgaven bruker jeg naturlig nok mest eksempel fra Rogaland, siden det er det fylket jeg kjenner best. Mine eksempler kunne vært fra andre fylker, utviklingen har vært relativt lik rundt i landet. Når enkeltinstitusjoner beskrives, er det for å eksemplifisere utviklingen.

I følge Kjeldstadli er den konvensjonelle historikerstrategien å berette fortløpende om hva som har skjedd:

Forklaringen består i å plassere begivenhetene i en sekvens, en rekke av begivenheter som er bundet sammen. Forklaringen utdypes ved å gjøre fortellingen så rik og fasettert som mulig, slik at begivenhetene framstår som ”naturlig” ut fra fortellingen. Vi beskriver det hendingsforløpet som førte fram til ”vår” begivenhet, andre utviklingslinjer tones ned. Vi forteller hva som skjedde og impliserer at dette ”måtte” skje slik det gjorde. (Kjeldstadli, 2005)

Dette har vært min rettesnor gjennom arbeidet med oppgaven.

I hovedoppgaven bør forskningsprosessen med sine spørsmål, drøftinger og funderinger synes. En historisk oppgave bør skrives slik at leseren kan følge resonnementet og kontrollere kildebelegg og bruk av annen litteratur. En historisk oppgave bør altså være drøftende og ha et godt ”vitenskapelig” apparat d.v.s. fotnoter, oversikt over litteratur og trykte og utrykte kilder. (Kjeldstadli, 2005). Jeg har fra arbeidet startet, vektlagt nøyaktig kildeangivelse. Med den mengde litteratur jeg etter hvert har lest, har dette vært helt nødvendig for å kunne strukturere stoffet, gå tilbake, sette kildene opp mot hverandre o.s.v. Jeg har ikke benyttet fotnoter, selv om det ofte gjøres innenfor historisk forskning. Jeg har valgt å bruke

kildeanvisninger slik hovedpraksis ved min læreplan er. Jeg følger da den tradisjon som har vært benyttet ved oppgaveskriving gjennom hele studiet.

Å finne ut hva som faktisk skjedde er historiegranskningens oppgave. Historikeren begynner ofte med et emnefelt og noen enkle spørsmål og antakelser. De er kanskje hypoteser, men de er foreløpige. I løpet av arbeidet gir kildene ny innsikt. Undervegs kan det skje reformulering av spørsmål og hypoteser. Den hermeneutiske erkjennelsesspiral går helt fram til punktum settes, hevder Kjeldstadli (2005). Dette har jeg til fulle erkjent gjennom prosessen. Eksempel på dette er at jeg har lest meg bakover for å finne rehabiliteringsvirksomhetens utgangspunkt. Jeg har redegjort for at det er bstanden til funksjonshemmede som danner dette utgangspunktet. Jeg antok at det var ett utgangspunkt, men så finner jeg ikke ett, men flere utgangspunkt. Først så jeg åndssvakeomsorgen som utgangspunktet, det var mitt første spor. Jeg antok at atferdsmedisinen dannet det andre sporet. Etter ytterligere kildegransking har jeg kommet til at historien som ligger forut for dagens rehabiliteringsvirksomhet må framstilles ut fra flere spor.

Det historikeren gjør, er å lage, konstruere et bilde av en sannsynlig virkelighet. Historiefaget består i å samle et spredt materiale og omforme det til meningsfulle bilder av hvordan det var eller mer beskjedent: kan ha vært. Jeg gjør dette i kap. 4, 5 og 6 i oppgaven, der historien fortelles.

Historisk debatt er preget av at en diskuterer spørsmålets relevans, kildenes utsagnskraft og metodens holdbarhet. Jeg valgte historisk metode. Jeg stod da, i følge Skålevåg (2003) overfor noen sentrale spørsmål i det videre arbeidet:

Hvordan velger jeg ut den litteraturen jeg skal lese? Tilgangen er enorm, jeg har måttet utelate mye, men mener jeg har funnet fram til viktige hovedkilder, gjennom den tilnærmingen jeg redegjør for i dette kapittel. Det kunne vært gjort på andre måter, og det drøfter jeg i kap. 3.5. Neste sentrale spørsmål er: Hvordan skal jeg lese disse tekstene? Og til sist: Hvordan skal jeg skrive min egen tekst, "Den felles historien"?

Disse spørsmålene vil jeg belyse videre i dette metodekapitlet.

3.3.1. Utvelgelse av data

Det vises til vedlagt litteraturliste, som er en oversikt over mine kilder, som rommer data som danner grunnlag for min historieframstilling.

Innenfor historieforskning skiller en ofte mellom kilder og litteratur. Kildene er de sporene fra fortiden som brukes til å gi en historisk framstilling. Historisk litteratur er andre historikeres framstillinger, som jeg har benyttet og forholdt meg til. De er også brukt som kilde, for eksempel når jeg har referert et originaldokument som er referert i en slik framstilling. (eksempel: Aass, 1954). Siden dette skulle bli "Rehabiliteringsvirksomhetens historie", og jeg fant deler av den ved bl.a. å følge ulike områders historie, vil historisk litteratur, for eksempel omkring åndssvakeopplæringens historie, (Simonsen, 2000) utgjøre en viktig del av mitt kildemateriale. Litteraturtilgangen har som allerede nevnt, vært stor, og istedenfor å hente inn alle primærkilder, har jeg i enkelte tilfeller referert til primærkilden. Jeg har prøvd å benytte denne metoden hovedsakelig i forhold til den mest perifere del av stoffet, f. eks. i kap. 4.2.3, der Simonsen referer til Goddart, (s.47), og der Gonnæs refererer til Mac Millian & Reschly i kap. 4.1.2., s. 42.

Det har vært utfordrende å tenke generelt om funksjonshemmede, ikke kategorier eller tradisjonelle faglige skillelinjer som barnehabilitering, voksenhabilitering og fysikalsk medisin og rehabilitering i søken etter litteratur. Ofte har jeg måttet gå videre innenfor deler av virksomhetens historie, (ulike spor) for å få tilfredsstillende datamengder til å kunne skrive den felles historien.

Det har også vært utfordrende å undersøke disse ulike sporene hver for seg, slik spesielt de faglige kildene, og mange av brukerkildene innbød til, og samtidig ha oppmerksomheten på den felles historien. Jeg ser i ettertid at dette har medført at jeg har oppøvd en kritisk tilnærming, med hele tiden å ha den andre muligheten i tankene.

I kap 4.3 skriver jeg bl.a. om tvangssterilisering som ett av tiltakenesom ble iverksatt for å hindre forringelse av menneskeslekten. Mye litteratur omtaler dette. Vi kan få inntrykk av at det skjedde i stor skala. Bare en av kildene, (Korsvold, 2006) skriver at dette faktisk ikke foregikk i stor utstrekning, eller på ulovlig vis på spesialskolene. Jeg lærte mye om viktigheten av variert kilde- og litteraturtilgang når jeg leste og skrev om dette.

Jeg er også forundret over hvor stor rolle undervisningssektoren har spilt i forhold til rehabiliteringsvirksomhetens historie. Jeg har mye ”skolelitteratur” som kilder. I kap. 4 og 5 framgår det at skolesektoren opp gjennom tiden har hatt en viktig rolle i forhold til å markere hva som var det normale, og hvem som måtte segregeres. (kriterier for bortsendelse, undervisningsrett m.m.). Samtidig er det nettopp pedagogene som i lange tider har vært den faglige drivkraften i bistandsarbeid for mennesker med funksjonshemninger.

Jeg har ikke fordypet meg i særfaglig litteratur, for eksempel lærebok i fysioterapi, vernepleie eller lignende. Det ville sprengt alle rammer for en hovedoppgave om dette emnet. Unntaket her er Lærebok i rehabilitering, utgitt av Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering. (Wekre og Vardeberg, 2004). Jeg hadde behov for en kilde som fortalte om dagens situasjon på det sporet som startet som attføringssporet, og endte altså opp med en lærebok i en medisinsk spesialitet.

Kildene har jeg hatt tilgang til via datasøk, fagbibliotek på UiO, UiS, SUS, (Stavanger Universitetssjukehus) med filial på egen arbeidsplass, pensumlitteratur på hovedfagsstudiene, samt privat eie. Det lokale folkebiblioteket har også gjort kilder tilgjengelige for meg.

Jeg har benyttet både primærkilder, d.v.s. førstehåndsberetning fra den som har deltatt i, eller observert det som det berettes om, og sekundærkilder, det er kilder som bygger på primærkilden. Sekundærkilden kan være en fortolkning av primærkilden, og dette har jeg lagt vekt på å vurdere både når jeg analyserte kilden og skrev historien. Fjermeros (1998) sin beretning om Emma Hjorths hjem er et eksempel på primærkilde. Det er en førstehåndsberetning, for den som skriver har selv deltatt i arbeidet han skriver om.

Innenfor historieforskning regnes som hovedregel at den kilden som er nærmest opphavssituasjonen enten i tid eller rom, er den mest troverdige. Noen av mine kilder får slik status, samtidig er noen av disse kildene festskrift, med den hensikt festskrift har. Det betyr noe for hvilke data kilden inneholder, og kanskje vel så viktig, ikke inneholder. Dette har jeg tatt med i vurdering av kilden. Både Aass sin hovedfagsoppgave fra 1954 og Stortingsmelding 88(1966-67) er originalkilder som var preget av alder. Aass sin hovedoppgave, maskinskrevet med svært varierende trykksverte, var en etterlengtet lesning, da så mange av mine andre kilder viste til han. Men jeg ventet i flere måneder, det er

tydeligvis den dag i dag et ettertraktet arbeid! Og gleden ved å få bekreftet, finne igjen og kunne referere direkte, den var god!

En gang fant jeg opplyst ulike årstall for samme hending i ulike kilder. Da er hovedregelen altså at den som ligger nærmest opphavssituasjonen får forrang. Befring (1996) oppgir at døveskolen ble opprettet i 1825, mens Aass (1954) sier 1824. Jeg bruker da Aass.

Stortingsmeldingen fra 1966 var en liten tynn sak, sammenliknet med dagens standard, på gulnet papir, med understrekinger av andre som tydeligvis hadde vektlagt andre opplysninger enn jeg gjorde. Det bidrog til at også den var spennende lesning, ikke minst fordi jeg så klart så at med den ”snudde” tidsånden, og særomsorgene ble utfordret. Kanskje er det der rehabiliteringsvirksomhetens felles historie får sitt startskudd? Dette kommer jeg tilbake seinere i oppgaven.

Noen kilder tilhører kategorien normative kilder. Eksempel på det er lovtekster og lærebøker, som fortalte hvordan ting skulle gjøres i fortiden. Gulatingsloven fra det 11. århundre er en slik klart normativ kilde jeg har benyttet. Preformative kilder forteller om forhold som ble satt i verk i fortiden. Det finnes oversikter over hvem som har vært innlagt på sentralinstitusjonene, og journaler fra disse institusjonene. Jeg har ikke benyttet meg av slike kilder. Jeg har derimot benyttet evalueringsrapporter og forskningsarbeid av evaluerende karakter, for eksempel HVPU-reformen i forskningens lys. (Romøren, red; 1995).

Jeg har valgt å dele litteraturen inn i henhold til Feiring sin dimensjonsinndeling av rehabilitering, i politisk-administrativ litteratur, rehabiliteringsfaglig litteratur og brukerlitteratur. Innenfor brukerlitteratur kommer både beretninger fra enkeltbrukere og brukerorganisasjonene sin dokumentasjon. En slik inndeling rydder framstillingen, og letter analysearbeidet som tar utgangspunkt i de samme dimensjonene i rehabiliteringsvirksomheten.

Figur 1: Inndeling av kilder etter dimensjon.

Politisk-administrativ	Lover, NOU, St.meld. forskrifter, ot.proposisjoner, statlige veiledere og skriftserier, og regjeringens handlingsplaner.
Rehabiliteringsfaglig	Lærebøker, artikler, forskningsrapporter, faglitteratur, fagtidsskrift o.l.
Bruker/klient	Avisartikler, intervju, bøker, forskning, tidsskrift, medlemsblad

Mitt tema kan også belyses fra kilder som ikke passer inn i min inndeling. Eksempel på det er skjønnlitterære tekster og den kritiske presse. Noen slike kilder har jeg benyttet, det kommenteres undervegs. Relevant skjønnlitteratur har bidratt til at den historiske interessen for tema har hold seg oppe også i ferietider. Mye av den har vært anbefalt i andre kilder. Eksempel på det er "Bak havemuren" av Finn Carling (1998) og "Fuglane" av Vesaas (1979). Andre bøker medførte stor debatt etter utgivelsen, og kan sies å ha vært medvirkende årsak til forandring. "De vergeløse" av Gabriel Scott (1967) er et eksempel på en slik roman. Noen kilder skyldes rett og slett min interesse for "gamle dager". (Islandske ættesagaer, Håvamål).

Faghistorisk kildekritikk er først og fremst et hjelpemiddel til konkret å vurdere tekstens autensitet i en gitt sammenheng. Kildekritikk blir av Lund og Christensen definert som "et principprogram for systematiske sammenligninger af dokumenter, levninger og beretninger i en søgen mod primære vidnesbyrd, der ligger så tæt som mulig på de forhold, der skal belyses." (Lund og Christensen, 2001: 236).

Kildekritikk er viktig i historisk metode. Standardspørsmålet jeg har stilt meg er "Under hvilken omstendighet og med hvilken hensikt ble denne kilden til?" (Lorensen, 1998). Jeg har som nevnt flere jubileumsskrifter med blant mine kilder. Eksempler på slike kilder er: "Om hundre år er allting glemt? Emma Hjorths hjemms historie 1898-1998." (Fjermeros, 1998), "Fra statlig armod til samfunnsansvar. Samordningsrådet gjennom 50 år." (Brekke og Thorsrud, 2001), "Vi må fortsatt være utålmodige. CP-foreningens jubileumsbok 1950-2000". (Holte,

red: 2000) og ”Likestillet med andre. Funksjonshemmedes fellesorganisasjons første 50 år.” (Andersen, 2001).

Disse kildene må leses og vurderes ut fra sin status som jubileumsskrifter. Samtidig ser jeg at brukernes og pårørende sine stemmer og syn kommer mye klarere fram i disse kildene enn i for eksempel i både lovtekster, offentlige utredninger og til dels faglitteraturen.

Jeg har også lest noen ”livshistorier” der den funksjonshemmede selv, eller pårørende forteller sin historie. Eksempel på dette er ”En mors fortelling om det å få en funksjonshemmet sønn.” (Ellingsen, red: 2002), og intervjuet med Astrid Paalshaugen, kap. 4.4.3. (Rød, 2006). Jeg har som nevnt lagt vekt på at kildebruken framgår tydelig i teksten og i litteraturoversikten, slik at mitt arbeid er etterprøvbart.

Utvelgelse av data startet som jeg har redegjort for i kap. 1.2, med data fra etterkrigstiden, med etableringen av sentralinstitusjonene. Dette ble del av en ”diagnosebestemt” historie, den dekket på ingen måte historien om bistanden til alle funksjonshemmede mennesker. Og hvordan var det før sentralinstitusjonene ble bygd? I søken etter litteratur om dette, stod både åndssvake-, blinde-, døve- og vanføreomsorgen fram som aktuelle spor å starte med.

Så var det barnehabiliteringsinstitusjonene, hvor startet deres historie? Her ble CP-foreningens velvilje og festskrift til god hjelp, det gav meg nok et spor å følge bakover i tid.

Hva så med den delen av dagens rehabiliteringsvirksomhet som foregår på dagens avdelinger for fysikalsk medisin og rehabilitering? Her var sporet mer kjent, takket være Feirings forskning (Feiring 1998), og hennes forelesninger på hovedfagsstudiet. (UiO, 2001).

Disse sporene fulgte jeg så bakover, og lette meg fram til kilder gjennom anerkjente søkemetoder. Utgangspunktet er dagens rehabiliteringsvirksomhet, og data om dagens virksomhet fant jeg på tilsvarende måte, gjennom datasøk og lesing, som igjen førte til nye kilder. Jeg har vært både takknemlig og fortvilet over rikholdige og lange henvisningslister og litteraturoversikter i det jeg har lest.

3.3.2 Dataanalysemetoder

Kildegranskingen krever at jeg tolker kildene mine. Teksttolking er en kvalitativ tilnærming til forskning. Gjennom måten jeg har valgt å dele inn virkeligheten på, har jeg bestemt hvilke mønstre som trer fram. Innenfor historisk metode er tidsplassering et forklaringsprinsipp. Å plassere noe i tid er avgjørende fordi kronologi angår kausalitet, fordi tidsrekkefølge er en forutsetning for årsakssammenheng. (Kjeldstadli, 2005).

Jeg foretar en konstruksjon av en historisk utvikling gjennom periodisering, og ved å sette navn på bestemte historiske faser. Begrunnelsen for dette synes jeg Kjeldstadli uttrykker så glimrende at jeg velger å sitere han:

Å studere stabilitet og forandringer over tid innebærer å periodisere. Ved periodisering sier vi at et visst tidsrom var så forskjellig fra tida før og etter at vi ser disse åra som en avgrenset enhet. Med alt sitt mangfold og sin indre utvikling framstår perioden som så ensartet at vi behandler den samlet. Fenomener blir da snarere sett i sammenheng med andre fenomener i perioden enn som ledd i en fortløpende sekvens av hendinger over tid. Formålet er pedagogisk; slik er det lettere å gripe historien. Men det ligger her også under en tanke om at ulike deler samvirker i en helhet. (Kjeldstadli, 2005:221).

Jeg har i kap. 2 redegjort for andre tilgrensende områder, og den tidsinndeling enkelte andre forskere har benyttet. Som hjelpemiddel for meg selv, for å komme fram til den mest hensiktsmessige inndeling for mitt formål, laget jeg tabeller med de tematisk mest nærliggende periodiseringene andre har benyttet. Disse ligger ved som vedlegg 1, Hjelpetabeller. Tabellene er med de unntak som framgår i tilhørende figurtekst, satt opp av meg, og kan ikke tillegges tekstforfatterne det refereres til.

Å lage sin egen tilpassede periodisering er i tråd med gjeldende praksis innenfor historisk metode. (Kjeldstadli, 2005). Den sier at dersom eksisterende periodisering sperrer for den innsikten en vil fremme, må en lage ny. Ingen av de periodiseringene som framkommer i vedlegg 1, var egnet for å fremme den innsikten jeg søkte. Jeg er klar over at periodisering ikke er uskyldig, hva vi går fra og til i en historie er med på å forme hvordan denne historien framstår. Jeg valgte altså å lage en ny, for å få fram en inndeling som kunne romme de ulike

sporene og bruddene jeg fant. Slik oppstod min utgave av rehabiliteringsvirksomhetens forløpere og historiske periodisering!

Et spørsmål jeg måtte stille i denne delen av arbeidet, var hvordan jeg ser at en ny fase er inntrådt? (Kjeldstadli, 2005). Svaret fant jeg hos samme forfatter, som sier at vi først må vite at noe kvalitativt nytt er inntruffet, og dernest at det nye ikke bare finnes, men er til stede i tilstrekkelig grad til å prege helheten. Dette har jeg vektlagt i min inndeling, og det vil framgå av historien slik den framgår i kap. 4, 5 og 6.

Figur 2 Periodisering av bistand for funksjonshemmede, rehabiliteringsvirksomhetens forløpere og historie.

Første bistanndsperiode, fram til 1945. Hovedsakelig undervisningstilbud for barn.			Andre bistanndsperiode. 1945-1970 Barn og voksne.	Tredje bistanndsperiode. Fra 1970 og framover.. En samlet rehabiliteringsvirksomhet for alle som trenger det?		
Fram til 1880	1880-1915	1915-1945	1945-1970	1970-1990	1990-1999	2000---
Den eldste historien	Abnorme mennesker	Defektologien	Særomsorgenes tid	Normalisering	Desegregering	Borgerperspektivet

Samspillet mellom kulturelle, politiske og sosiale prosesser i det norske samfunnet ligger som et bakteppe for hver tidsperiode, og bidrar til at historien blir som den blir. Jeg går ikke nærmere inn på dette, da det ville måttet gå på bekostning av historien om bistand for funksjonshemmede og rehabiliteringsvirksomhetens historie.

Kap. 4 dekker første perioden, som strekker seg fra den eldste historien fram til slutten av 2. verdenskrig. Andre perioden starter etter 2.verdenskrig og varer fram til 1970. Dette er "Særomsorgenes tid" og det utgjør kap. 5. Jeg markerer en grense ved 1970. Det begrunnes

med at Stortingsmelding 88 (1966-67) ”Om utviklingen av omsorg for funksjonshemmede” varslet en ny ideologi i forhold til bistand til funksjonshemmede. Stortingsmeldingen medførte lovendringer som trådte i kraft i 1970, og jeg mener dagens rehabiliteringsvirksomhet har sitt felles utgangspunkt her. Den videre historien, fra 1970 og fram til i dag, utgjør kap. 6.

Gjennomføring av analysene resulterte i skrijving og framstilling av historien, der tidsperiodene utgjør kapitler og underkapitler i denne historien som i sin helhet framstilles i del 2 i oppgaven. Innenfor hver tidsperiode har jeg søkt etter kilder og data som kan avdekke spor etter profesjonsbygging, institusjonsbygging og utvikling av praksisfelt. Dette har jeg søkt etter ut fra den teoretiske forståelse jeg har lagt til grunn for begrepsbruken, slik det er redegjort for i kap. 2.5. Videre har jeg vektlagt at mine kilder til sammen ivaretar de tre dimensjonene i rehabiliteringsvirksomheten, både den politisk administrative, den faglige og brukerdimensjonen. Etter at de relevante dataene var innhentet, tolket, skrevet og analysert, tok jeg så fatt i analysens siste trinn, nemlig slutningene eller forklaringene. De måtte i noen grad skrives inn i historien (kap. 4, 5 og 6) der de naturlig hører hjemme, mest danner de bakgrunn for diskusjonene i kap. 7.

3.4 Ethiske vurderinger

Jeg har ikke benyttet meg av personopplysninger, så jeg trengte ikke Datatilsynets tillatelse. Det inngår heller ingen biologisk forskning på mennesker i min oppgave. Jeg trengte derfor ikke å søke Regional komite for medisinsk forskningsetikk om godkjenning for min studie.

Ethvert tidspunkt i historien har en tendens til å framstå som en endestasjon der de riktige ideologiske og faglige løsningene er funnet eller er innenfor rekkevidde. (Simonsen, 2000).

Dette gjelder også for min oppgaveskriving. Jeg skylder alle de modige kvinner og menn opp gjennom historien, som ut fra sin tid har gjort det som da så ut til å være den faglig og ideologiske riktige løsningen, all mulig respekt for det arbeid de nedla innenfor dette feltet. De er av naturlige årsaker avskåret fra å kunne komme med motargumenter til min framstilling. Jeg har gjennom mitt arbeid hatt gleden av å møte noen pionerer, både mangeårig leder av Røde Kors Barnehjelp, Grethe Johnsen, og mangeårig leder av Rogaland Vanførelag, Astrid

Aarsland. Deres levende fortellinger fra pionertiden og fram til vår tid, har sterkt bidratt til min interesse for denne historien.

Jeg har valgt å omtale tiltak som i ettertid er blitt fordømt, f. eks. tvangssterilisering av mennesker med psykisk utviklingshemning. Det er alltid en avveining om hvorvidt dette skal nevnes, av hensyn til de som ble utsatt for det ettertiden definerer som overgrep. Jeg tok det med, da jeg mener det så tydelig viser hvordan ideologiske strømninger i tiden rettferdiggjør tiltak en senere tar sterk avstand fra. Slik har historien noe å lære oss.

Yngvar Løchen mener all forskning er verdiladet, og at den skal forplikte seg til å være for funksjonshemmede. Forskningen skal bringe fram ”en kunnskap som kan frigjøre funksjonshemmede og altså bringe dem ut av de båser som jeg faktisk mener samfunnet plasserer dem i.” (Løchen, 1996:91).

Min hovedoppgave tar sikte på å belyse rehabiliteringsvirksomhetens historie, og undersøke om den kan sees på som en historie om profesjons- og institusjonsbygging, og utviklingen av et praksisfelt. Gjennom en slik studie håper jeg å kunne finne forklaringer på hvorfor rehabiliteringsvirksomheten oppleves uklar og lite oversiktlig, både i forhold til begrepsbruk og målgruppe. Slik kunnskap vil i neste omgang kunne gjøre oss i stand til å sette inn nødvendige tiltak for at den enkelte bruker opplever en helhetlig og sammenhengende virksomhet. Min hovedoppgave vil slik kunne bidra med den type kunnskap som Løchen krever fra all handikapforskning.

3.5 Metodiske begrensninger og utfordringer

Jeg har gjort mine subjektive valg, både av kilder og tolking av kildematerialet. Jeg har tilstrebet sammenheng (koherens) i framstillingen, og å få fram det meningsfylte i konstruksjonene. Slik sett er det en tett sammenheng mellom sannhet og mening i framstillingen, både i relasjon til det som faktisk skjedde, og i kraft av den indre sammenhengen i den rehabiliteringsvirksomhetens historie som jeg har skrevet. Gjennom framstillingens indre struktur og sammenheng framtrer min forståelse av denne historien. Til sammen skal dette være med å gi framstillingen troverdighet. Jeg har tilstrebet å ordne framstillingen, slik jeg har redegjort for i kap. 3.3.2, samt å bruke et klart og konsist språk.

Likevel, min framstilling av rehabiliteringsvirksomhetens historie representerer ikke ”sannheten”, fordi en historisk rekonstruksjon aldri vil være fullt ut dekkende.

Jeg kunne valgt andre måter å framstille rehabiliteringsvirksomhetens historie på. Gjennom livshistorier fra de ulike epoker kunne den enkelte sin historie belyst situasjonen.

Kirkebæk (1997) har sett på ett menneskes journal i ulike epoker, og analyserer hva som framkommer i teksten. Kirkebæk stiller spørsmålet hvordan en pasient sin atferd og fysiognomi ble tolket ut fra datidens diskurs, og hvordan vi vil tolke den samme tekst i vår tid. Hun viser hvordan en diagnose er historisk og kulturelt bestemt, og at journalnotater ikke bare er deskriptive, men også narrative og fortolkende. I forhold til mitt tema, så er det klart at de store arkivene som fins, bl.a. ved Emma Hjorts hjem, Bakkebø, Nærlandheimen og tilsvarende institusjoner inviterer til spennende tilnærminger.

Innledningsvis var jeg inne på institusjonsbegrepet, og alternative måter å bruke og forstå begrepet på. Jeg kunne valgt en sosiologisk forståelse av begrepet, og sett på utviklingen av rehabiliteringsvirksomheten som institusjon, som samfunnets måte å ivareta bistanden til funksjonshemmede på. Det ville blitt en annen tilnærming til kildene, og en annen oppgave. Skal den studien en gang gjennomføres, vil forhåpentligvis min oppgave kunne bidra.

Jeg kunne også valgt å strukturere oppgaven annerledes, ved å la hvert spor utgjøre sin historie, og skrive ferdig om bistanden overfor åndssvake, så overfor vanføre, deretter attføringsmedisinens historie og til slutt Cp-omsorgens historie.

Jeg endte med å skrive kronologisk med bistanden for funksjonshemmede som hovedrettesnor, og være åpen for hvilke spor jeg ville finne undervegs. Siden dagens politikk på området ikke er kategorisering, ønsket jeg å unngå det mest mulig. I særomsorgenes tid, som jeg redegjør for i kap. 5, ble dette umulig. Jeg måtte der skrive om hvert enkelt spor. Jeg ønsker å bidra til en felleshistorie, en identitet innenfor rehabiliteringsvirksomheten, og løsningen ble slik kap. 4, 5 og 6 nå forligger.

Valg av kilder førte til bortvalg av andre kilder. Jeg kunne for eksempel benyttet Riksarkivets oppbevarte materiale fra Sophies Minde. Jeg måtte begrense kildetilgangen, og valgte å la det utestå. Jeg har helt sikkert gått glipp av mye spennende materiale, men jeg tror ikke det har hatt stor betydning for mine konklusjoner.

I 1995 var jeg med på avvikling av driften av Rogalandstunet. Hele institusjonens arkiv ble da overlatt Riksarkivet. Alle rapportbøkene, pasientjournalene, styreprotokollene m.m. rommer et uendelig kildemateriale som ligger og venter på interesserte forskere.

Malterud (2001) hevder at skal kunnskapen holde vitenskaplige mål, er det noen spørsmål som må stilles. Er der kritisk refleksjon, (objektivitet), gyldighet (validitet) og pålitelighet (reliabilitet)? Samtidig mener hun at disse spørsmålene må stilles på et språk som er kompatibelt med de kunnskapsformer som forvaltes. Som forsker skal jeg kunne vise at funn og konklusjoner ikke er de første og beste som er kommet opp, men har vært utsatt for en falsifikasjonsholdning der jeg har lett etter motsatt tolkning. Jeg skal gjennom oppgaven gi leseren grunnlag til å bedømme den interne gyldighet (handler dette om det som det sier at det handler om?) og den eksterne gyldighet (hvorhen gjelder det som her er funnet ut, ut over den kontekst der det er funnet ut?). Forskeren skal presentere sin forskerprosess på en tillitvekkende måte som forteller, hva som har vært gjort, slik at vi kan stole på at det ikke ligger uavklarte tilfeldige feil som ikke har vært problematisert i bunnen av datagrunnlaget. (Malterud, 2001). Jeg mener å ha ivaretatt disse kravene gjennom arbeidet med rehabiliteringsvirksomhetens historie.

3.6 Forskerrollen

Tekstlesing innebærer en fortolkningsprosess. Min mentale bagasje, med mine bakgrunnskunnskaper er med og påvirker, både prosessen og slutningene jeg trekker når jeg jobber meg gjennom materialet. (Malterud, 1996). Lesingen har vært en toveis prosess, jeg har påvirket mitt materiale, og det har påvirket meg. Jeg har hatt dette med meg hele tiden, både gjennom videre tekstutvelgelse, i skriveprosessen og under analysearbeidet. Jeg har tilstrebet å være ærlig og kritisk i mine tolkninger, noe som i følge Malterud (1996) er en aktiv holdning, en posisjon som må oppsøkes og vedlikeholdes. Jo nærmere jeg kom vår egen tid, jo større ble utfordringen, det er vanskelig å innta et distansert forhold til noe en selv er en del av. Kap. 6.3, Borgerperspektivet, bærer preg av dette. Jeg belyser der den politisk administrative dimensjonen, samt brukernes vurderinger. Den faglige dimensjonen er dagens drift, og jeg valgte å ta den med i kapittel 7.

Kjeldstadli uttrykker dette slik: "Vi er "deltakarer," ikke bare "tilskodarar" som filosofen Hans Skjervheim skrev i et klassisk essay." (Kjeldstadli, 2005): 122). Som forsker er jeg i min tid, og står ikke i noe utvendig forhold til objektet. Min egen plassering preger arbeidet.

Jeg opplever ikke å tilhøre noen egen fagtradisjon innefor rehabiliteringsvirksomheten. Jeg har ingen "særbakgrunn" hverken fra CP-omsorgen, vanføreomsorgen, attføringsmedisinen eller åndssvakeomsorgen. Min arbeidsinnsats er knyttet til hele rehabiliteringsvirksomheten, med mennesker med funksjonsnedsettelse som målgruppe, uavhengig av alder og om funksjonsnedsettelsen er medfødt eller oppstått seinere i livet. Jeg er opptatt av det særegne og felles i rehabiliteringsvirksomheten.

I kap. 1.2. skriver jeg at jeg gjennom denne studien søker rehabiliteringsvirksomhetens identitet. Identitet brukes i dag mest om tre forhold (Baasland, 2006):

- om særpreg, det som atskiller en gruppe, et parti, en bedrift fra en annen.

- om spørsmålet om "sjela" det historisk sett viktigste i en bevegelse: Hva er identiteten til partiet politikken.o.s.v.

- selve ordet driver i en tredje retning, nemlig spørsmålet om kontinuitet. Det latinske adjektivet "idem" betyr det samme, det som over tid er likt og gjenkjennelig av andre. Å ha en identitet går altså primært på det som er konstant, relativt uforanderlig.

Befring (1996) skriver om historisk relatert forskning i forhold til spesialpedagogikk:

Historisk forskning vil generelt medverke til å skape refleksjon over det som er eit fags arvegods. Det vil vere av verdi å gi eit fag ein historisk identitet og dermed samfunnsmessig legitimitet. Historisk kunnskap vil være med på å skape ei kjensle av å fungere i ein vidare sosial og kulturell kontekst. Fagidentitet inneber kjensle av å stå til teneste i ein legitim samanheng, og ha eit medvite tilhøve til fortid, nåtid og framtid. (Befring, 1996:7).

Jeg ønsker at min oppgave om rehabiliteringsvirksomhetens historie skal gi et bidrag til forståelsen av rehabiliteringsvirksomhetens identitet. Det kan kanskje gi svar på hvorfor virksomheten oppleves fragmentert, uklar, upresis i språkbruk, målgrupper og innhold. Jeg belyser rehabiliteringsvirksomhetens historie, gjennom å undersøke hvordan det startet, og om det er historien om profesjonsbygging, institusjonsbygging og utviklingen av praksisfelt.

4. Første bistandsperiode, historien fram til 1945

4.1 Den eldste historien.

4.1.1 Omsorg for funksjonshemmede fram til 1880.

I de eldste tider i vår kultur, med jeger og samlersamfunn, var ordningen at barn med handikap ble satt ut og overlatt til skjebnen. Etter hvert som bondesamfunnet utviklet seg, ble omsorgen for mennesker med funksjonsnedsettelse slektens ansvar.

En av våre eldste kilder som forteller oss noe om mennesker med funksjonshemninger, er diktsamlingen Håvamål, (1989). Også sagalitteraturen inneholder omtale av mennesker med funksjonshemninger. Slekten ansvar for omsorgen kommer tydelig fram i disse fortellingene. (Henriksen, 1990).

Funksjonshemninger og fysiske særpreg har opp gjennom tidene blitt brukt som utgangspunkt for tilnavn. Eksempel på dette er kongsnavn, som forteller at slike lyter eller særpreg ikke ble sett på som hinder for kongsgjerningen; Magnus den Blinde, Inge Krokrygg og Håkon Herdebrei.

Den første politisk administrative føringen i forhold til mennesker med funksjonshemming, finner jeg i Gulatingsloven fra det 11. århundrede. Der står:

Hvert barn som fødes inn i denne verden, skal man opføde, døbe, og bære til kirke undtagen det alene, som fødes med lyder. De skal være store hos det menneske, hvem moderen ikke skal give mad. Hælen vender til den side, hvor tærne skal være, hagen mellom skuldrene, øjnene bagover i nakken, sælluffer og hundehoved. Det skal man føre til et uindviet sted og begrave det i en stendysse, hvor verken folk eller fæ går henover. Det er på djævelens forbandede sted. (Gjengitt fra Clausen, red: 35-36, 1998).

Budskapet er klart, hva praksis var, er mer usikkert. Det er de synlige lytene som skal kunne føre til bortlegging, graden av barnets avvikende utseende er avgjørende.

Sætersdal (1998) har gjennom sin forskning gitt en oversikt over utviklingen i synet på og omtalen av mennesker med bl.a. psykisk utviklingshemning i folkediktningen, der begrepene tulling, skrulling og skumling belyses. Ho viser hvordan mennesker med psykisk utviklingshemning opp gjennom historien er blitt gitt dyriske egenskaper, og ikke sett på som ekte mennesker.

Innenfor den katolske kirke varierte både omsorgen for, og synet på mennesker med funksjonshemning. Den første institusjon for åndssvake ble bygd i Valencia i Spania i 1410. Den het ”Hospital for uskyldige”, navnet viser hvordan åndssvake da ble sett på som Guds barn, de uskyldige. Andre innenfor kirken mente de åndssvake hadde gjort seg skyldige i alvorlig synd, for de hadde ikke tatt imot nådegavene. (Simonsen, 2000). Kirken og munkevesenet tok seg av nødstedte, og en del åndssvake har nok fått innpass i de ulike stiftelsene som ble opprettet. (Aass, 1954).

For de døve var situasjonen også uklar, noen mente de kunne bli frelst, ved at de kunne forstå det kristne budskap, andre mente de var uten ånd. (Simonsen, 2000).

Martin Luther var klar i sitt syn, åndssvake barn var både byttinger og djevelbesatte, og de fortjente ikke å leve. De døve, derimot, kunne få del i kirkens sakrament, de måtte bare få opplæring først. (Simonsen, 2000).

Dobbeltheten fra kirken kommer klart til syne, ett sted bygde den hospital for uskyldige, andre steder ble disse uskyldige sett på som djevelbesatte. Luther anbefalte i sin tid at en åndssvak gutt skulle kastes i elven, men fikk ikke fyrstenes medhold til dette, og gutten fikk leve. (Fjermeros, 1998).

4.1.2 Bidrag til utvikling av praksisfelt fram til 1880.

Politisk administrativt ble åndssvakespørsmålet omtalt første gang i Norge i 1824, i forbindelse med at Stortinget nedsatte en komite som skulle reformere dolllhusene. Denne komiteen ble ledet av Fredrik Holst, den første lege med medisinsk dr.grad fra universitetet i Christiania. Han bidrog til at forholdene for sinnssyke og forholdene innenfor fengselsvesenet

bedret seg betraktelig. (Korsvold, 2006). Jeg kaller dette en første grovkategorisering av de utstøtte.

I 1848 fikk Norge sin første sinnssykelov, og i stortingskomiteens behandling framgår at en antok at flertallet av de sinnssyke var ”(...) de saakaldte Fjanter (d.v.s. åndssvake) om hvis Helbredelse der er mindst Haab, (...)”, (Aass, 1954:12-13). De skulle overlates til fattigvesenet istedenfor fengselsvesenet, og ble etter hvert omtalt som åndssvake.

Grovkategoriseringen går her et steg videre, med å skille omsorgen for de åndssvake ut fra fengselsvesen og sinnsykehus. Primært er det enda slektens ansvar, men i tillegg påtar det offentlige seg et ansvar gjennom opprettelsen av de lokale fattigkassene. Fattiglovene av 1845 overlot deler av oppgavene til det kommunale fattigvesen. (NOU, 2001:22). Barna var på denne tiden ikke berørt av lovverket, de tilhørte familien og var slektens ansvar alene. (Korsvold, 2006).

Fra Academie Royale de Science i Paris kom det etter hvert impulser med nyskapende pedagogiske prinsipper. Disse gikk ut på at det var mulig å helbrede åndssvakhet ved hjelp av hensiktsmessig oppdragelse og opplæring. (Fjermeros, 1998). Den franske legen Itard (1774-1838) og den franske pedagogen E.Seguín (1812-1880) var begge sentrale i dette arbeidet. Seguin blir i ettertid kalt åndssvakeopplæringens grunnlegger. (Simonsen, 2000). Seguin utgav i 1846 sitt vitenskapelige hovedverk der han redegjorde for sin metode. Den gikk ut på at ved hjelp av hensiktsmessig oppdragelse og undervisning, med mye bruk av sansene, kroppen, lek, gymnastikk, enkelt kroppsarbeid og tale, lese- og skriveøvelser, skulle den åndssvakes slumrende intelligens vekkes og utvikles slik at han ble i stand til å innta en beskjeden plass i samfunnet. (Aass, 1954). Pedagogene sin sterke stilling innenfor åndssvakeomsorgen har, etter min vurdering, sitt utspring fra dette miljøet.

Det første skille mellom ulike grader eller nivåer av psykisk utviklingshemning ble trukket av Jean Esquirol i 1830-årene. Han klassifiserte i undergrupper, og vurderte bl.a. i hvilken grad de nyttegjorde seg læringstiltak. (MacMillian & Reschly (1997), her referert fra Gonnæs, 2000). Den danske åndssvakeomsorgen ble sterkt preget av denne klassifiseringen, der ”omsorgen etter hvert kom til å prioritere pleiekategoriene og kjennetegnes av eksternt orientering mot det metodiske og systematiske: mot en stadig mer forfinet oppdeling av

klientellet og hvor hver gruppe og undergruppe ble tilordnet ulike formål og virkemidler.” (Froestad, 1996:66).

Allerede på dette tidspunkt var det i Danmark strid om hvorvidt slikt arbeid burde ledes av pedagoger eller medisinere. Pedagogene ledet an, og dette var til inspirasjon for de pedagogiske ildsjelene i Norge.

I Skandinavia ble de første institusjonene for mennesker med funksjonshemning bygget i perioden 1800-1850. Dette var anstalter for sinnssyke, åndssvake, blinde, døve og vanføre. Det var ingen kategorisering i den første anstaltsbyggingen.

Rundt 1855 kom det et diagnostisk skille mellom bl.a. sinnssykdom og åndssvakhet. Årsakene til åndssvakhet ble fastlagt til å være alkoholmisbruk og inngifte. Det sikreste middel for å unngå sinnssykdom og idioti var ”at leve i overensstemmelse med Moralens regler.” (Mag. Lægevid.R.2, her referert i Aass, 1954: 17). Dette førte til at de åndssvake ble gjemt bort, og da samfunnet oppdaget de åndssvake, kom de pårørende i forlegenhet. (Aass, 1954).

Så ble det i 1870 i en rettledning fra indre-departementet slått fast at idioter eller ”sinnssvake fra den spede barndom” kunne komme inn under sinnssykelovens § 19. (Aass, 1954:147). Da blir idioti fra barndommen en medisinsk diagnose. Åndssvake hadde en periode vært henvist til fattigvesenet, men ble med dette inkludert i sinnssykevesenet igjen, under visse forutsetninger.

Etter hvert meldte behovet for alternativ plassering av åndssvake seg. Sinnssykehusene ble fylt opp, og foreldre ba om døgntilbud for sine åndssvake, som ble definert som sinnssyke. De ønsket at barna skulle komme under kyndig pleie av pedagoger og leger. (Simonsen, 2000).

Fra omkring 1850 var allmueskolen i flere byer organisert med egen undervisning av forsømte eller tilbakestående elever. Fram til 1880 fungerte almueskolen som en skole med plass til både døve, blinde og åndssvake. (Korsvold, 2006).

I Norge fikk etter hvert noen døve tilbud på døveinstitutter, som ble etablert i Trondheim i 1824, så i Kristiania (1848), deretter i Bergen og i Kristiansand. (Aass, 1954). Den første forening for funksjonshemmede er en forening for og av døve, ”De norske døvstummes forening”, opprettet i Christiania i 1878. (Befring, 1996). Christiania Blindeinstitutt ble startet

i 1861. Det var enkeltpersoner med sterkt engasjement som etablerte de første separate institusjonene der døve og blinde skulle få opplæring.

I følge Aass (1954) ble det i 1874 opplyst at det var en god del åndssvake barn ved disse instituttene. Pedagogene som underviste blinde, døve eller åndssvake barn, utgav felles tidsskrift, og flere av pedagogene var ofte fagmenn på mer enn ett av de tre områdene.

Aass (1954) etterlyser i sin hovedoppgave de vanføre, da han mente de hørte mer hjemme i gruppen med blinde og døve enn de åndssvake. Han antar at forklaringen på at de ikke nevnes, er at så lenge målet med undervisningen av de abnorme først og fremst var å skaffe de et visst mål av kristelig og borgerlig opplysning, så frambød de vanføre ikke noe opplæringsproblem av dimensjoner. Han viser til Lippestad og Hansen, som i 1878 uttalte: "Alle de Børn, der helt eller delvis savner Betingelserne for med nogen Frugt at kunne undervises i den almindelige Skole, betegnes gjerne under ét med uttrykket "abnorme". (Lippestad og Hansen, her referert fra Aass, 1954:37).

I 1874 kom første søknad i Norge om å starte skole for "aandeligt abnorme børn," en åndssvakeundervisning under mottoet "å fjerne skavanker og vekke det slumrende sjeleliv." (Simonsen, 2000:88). Tidligere hadde jo disse barna gått i almueskolen eller i fattigskolen. De hadde lite framgang i skolen, og ble etter hvert sett på som et problem. De var blitt til byrde for lærere og medelever, og disse barna ble åndssvakeskolens elevkategori. (Korsvold, 2006).

"Eftermiddagsskole for abnorme børn" startet opp i 1874, grunnlegger var bl.a. pedagogen Johan Anton Lippestad. Han hadde lang erfaring som lærer fra et døveinstitutt, og hadde sannsynligvis fått kjennskap til åndssvakeopplæringen der. (Aass, 1954). Han ansatte sin søster, Emma Hjort, og det ble starten på hennes livslange innsats for de "dannelsesudyktige."

Med de utfordringene disse barna gav almueskolen, og den optimismen som rådde innenfor det pedagogiske miljø, kom ønskene om etablering av flere private spesialskoler. Behovet for en lovregulering av denne delen av undervisningssektoren meldte seg.

I debatten rundt innføring av abnormskoleloven finner jeg for første gang tydelig brukernes røst. De døve organiserer seg (1878) og tilkjennegir at de ikke ville ha en felles abnormskolelov. De protesterte mot lovforslaget, men fikk ikke gjennomslag for sine syn. (Simonsen, 2000).

4.2 Abnorme mennesker, 1880-1915

4.2.1 Abnormskoleloven.

Abnormskoleloven ble vedtatt i 1881, med Lov om undervisning av døve, blinde og åndssvake. ”Slik den ble tatt opp og utformet, var abnormskoleloven bare i snever forstand en ”sosial” lov. Det var skoletekniske og skolepolitiske krav som lå til grunn,” hevder Aass. (Aass, 1954:54). Jeg ser på dette som et uttrykk for den sterke rollen pedagogene hadde innenfor bistanden til funksjonshemmede på denne tiden. Bistanden til abnorme er nå på den politisk administrative dagsorden, som et undervisningsanliggende.

Loven hadde anbefaling om anstaltsoppbygging for åndssvake. Det var på dette tidspunkt registrert 310 døvstumme, 806 blinde og 310 åndssvake i skolepliktig alder. Abnormbegrepet ble definert til å omfatte de tre gruppene, blinde, døve og åndssvake. Det var fra både politisk administrativt hold, ved Kirkedepartementet, og fra faglig hold, ved Abnormkommisjonen, enighet om at gruppene ikke måtte blandes. (Simonsen, 2000). Staten overtok formelt ansvaret for åndssvakeskolene i 1882. Internatansvaret ble overtatt av staten i 1892. (Fjermeros, 1998).

I Europa var det bare døvstumme som hadde rett til undervisning, men i Norge kom det forslag om at også blinde og åndssvake barn skulle ha skoletvang, ikke bare rett til, men også plikt til å motta undervisning.

Simonsen (2000) hevder at det var en forening av interesser som gjorde at det ble slik i Norge. Både skulle vitenskapelige funn (åndssvake kan helbredes og lignende) bevises, samfunnsøkonomisk var det viktig å lære disse elevene et arbeid, det var et sterkt ønske om å utbre den kristne lære også til disse, (la de bli konfirmert), og så var det kommersielle og profesjonelle interesser. I følge Simonsen (2000) som referer fra Stortingsdebattene om Abnormskoleloven, var venstre mannen L. M. Bentsen bekymret over de store utgifter loven kunne medføre. Han argumenterte for billigere løsninger som kunne begrunnes faglig. Han mente at blinde elever burde integreres på hjemstedet, og at kommunene burde få hjelp av ”kolportører”. Små barn burde vokse opp i eget hjem, og ”bortsendelsen” utsettes i alle fall til barna var blitt ungdommer og klare til å lære et praktisk yrke. (Stortingstidende nr. 23, (1881), her referert etter Simonsen, 2000:97). Dette minner meg om debatten 100 år senere,

integreringsdebatten, og ambulante spesialistteam som skal reise ut og hjelpe brukerne der de bor.

Konklusjonen ble at Abnormskoleloven innskrenket seg til å omfatte de som var mottakelige for undervisning. De var inndelt i hørselshemmede, synshemmede, og åndelig abnorme barn. Denne siste kategorien ble igjen delt inn i to grupper, de åndssløve eller åndssvake var den ene, idiotene var den andre. Idiotene ble regnet som lite mottakelige for undervisning. (Korsvold, 2006).

Barna skulle kunne nå de mål som var oppsatt for undervisningen; folkeskolens læremål og konfirmasjonsforberedelse. Med stor pedagogisk optimisme, ble målgruppen for Abnormskolen vidt definert.

Skoletilbudet ble avhengig av utbyggingstakten, j.f.r §8 i Abnormskoleloven: "Denne Lov træder i Kraft efter Kongens nærmere Bestemmelse, efterhaanden som det fornødne Antal Skoler for enhver Art af abnorme Børn oprettes." (gjengitt hos Aass, 1954:55).

Og rekkefølgen ble slik at for døvstumme trådet loven i kraft 1/7-1883, for blinde 2 år seinere, mens det for de åndssvake var "helt i det blå" når et tilstrekkelig antall skoleplasser kunne etableres. (Aass, 1954). De første årene var det, etter dagens aldersinndeling, kun et ungdomsskoletilbud, da en startet med å gi tilbud til de som var nærmest konfirmasjonsalder. Det var ikke før i 1906 at en kunne tilby 11 åringene plass i åndssvakeskolen. (Aass, 1954).

Pedagogene ble etter noe diskusjon, gitt myndighet til å bestemme inntaket til abnormskolene. Medisinerne skulle gi faglige råd. De undervisningsfaglige vurderinger ble i denne fase overordnet de medisinske. Det utviklet seg spesialiserte behandlingsopplegg og spesialinstitusjoner innenfor en pedagogisk tradisjon, og disse var underlagt Kirke- og undervisningsdepartementet helt fram til 1945. (Simonsen, 2000).

Flere skoler ble etablert, først på Lindern i Kristiania i 1876, denne flyttet til Røstad ved Levanger, i 1903, for at skolene skulle bli spredt rundt i landet. (Sandvin, 1996) Eikelund i Bergen ble etablert i 1882, og til sist Hunn skole ved Gjøvik, i 1934. Til alle disse etter hvert statlige spesialskolene var det knyttet en større jordbrukseiendom, med husdyrhold, skogsdrift eller hageanlegg. Målet med skolene var å gi barn og unge opplæring med tanke på framtidig arbeid og egen inntjening. Barna skulle bli selvstendige som voksne, og dermed oppfattes som

mer normale. ”Gjennom bønn og arbeid skulle skolen nå sitt mål, å foredle hjertene og forberede til arbeidslivet.” (Simonsen, 2000:75).

Forebyggingsaspektet var også til stede, gjennom å lære de dannelsesdyktige åndssvake å bli selvforsørgende, ville en avlaste fattigvesenet for framtidige potensielle klienter. (Korsvold, 2006). Åndssvakhet og moral var koplet sammen fra starten av i kategori-inndelingen. Den moralske smittefaren var også et argument for å bygge flere skoler. Direktoratet for Abnormskoleloven hadde bestemte kriterier for normalitet, og ut fra det, hvem som tilhørte almueskolen. De som beveget seg utenfor disse, ble oppfattet som annerledes i negativ betydning, og skulle da ha egne undervisnings- og opplæringstiltak, sammen med andre abnorme. (Korsvold, 2006).

I denne perioden kom en klar rangering innenfor handikaphierarkiet til syne. Blinde ble oppfattet som mer likestilte med normalbefolkningen enn åndssvake og døve.

Blinde hadde ånd fra begynnelsen. De kunne høre både menneskets og Guds ord, og de kunne give uttrykk for deres tanker og følelser som andre (...) Det var en professionel plikt at kæmpe for blindes ret til at arbejde i samfunnet- kæmpe for deres borgerlige rettigheter. (Kirkebæk, m.fl., 1996:145).

Døve kunne gjennom oppdragelse, undervisning og opplæring få ånd og dermed adgang til religionen og det menneskelige fellesskap. De kunne opplæres til arbeid og selvstendighet. Lavest på rangstigen var de åndssvake. De var i følge den herskende tradisjonelle oppfatning ”på forhånd avskåret fra åndelig utvikling, da deres følelser ikke kunne være av særlig dyp natur.” (Kirkebæk, m.fl., 1996:145).

Et avisutklipp fra 1906 kan stå som bilde på det syn og den optimisme døvesaken var omgitt av.

De døve i Stavanger hadde en glædens dag i går, da hjelpeprest Thormodsæter præked til aftensang i St. Petri kirke, både paa tegnspråk og talespråk. Der var noe over 20 døve tilstede foruten en del av menigheten forøvrigt, og 13 døve gikk til alter. De døves ansigter straalte av fryd efter gudstjenesten. –Man haaber nå at få et fast samlingssted med læseværelse osv. for de døve; bidrag hertil mottas med tak av skomager Samson Hauge eller klokker og diakon Olsen. (Stavanger Aftenblad, 1906).

4.2.2 Vanføre og Sophies Minde

I 1882 startet søstrene Agnes og Nanna Fleischer arbeidsskole for vanføre i Oslo. Elevene lærte håndverk, med sikte på å kunne forsørge seg selv i framtiden. Da kong Oscar 2. og dronning Sophie besøkte Norge i 1893, fikk de se arbeidene disse elevene hadde gjort, og donerte en pengegave som skulle tilfalle landets vanføre. Dette ble starten på ”Sophies Minde Centralanstalt for vanføre”. Institusjonen ble innviet i 1902. Der fikk barna gratis legetilsyn, og det polikliniske tilbudet vokste i tillegg til det opprinnelige skole- og yrkesopplæringstilbudet. Det utviklet seg til klinikk for vanføre i 1912, og fikk i 1914 ortopedisk skomakerverksted i tillegg. Etter hvert vokste virksomheten så sterkt at ledelsen tok sikte på å samle den ortopeditekniske, kliniske og undervisningsmessige delen av vanførepleien i en større anstalt. (sophiesminde, 2005).

I debatten omkring abnormskoledirektørens gasje i 1896, viser Aass (1954) til at noen representanter ville at abnormskoledirektøren også skulle få ansvar for å føre tilsyn med vanføreskolen ”Sophies Minde”, som det var ytt statsbidrag til siden 1893. Dette er første gang jeg finner bekreftet at noen så de vanføre som en del av de andre funksjonshemmede. Dette ansvar ble likevel ikke lagt til abnormskoledirektøren. For min oppgave er det interessant å vite at fra 1893 er bistand også for vanføre barn på den politisk administrative dagsorden, som et undervisningsanliggende.

Jeg finner allerede nå to hovedspor innenfor bistand til funksjonshemmede, der blinde, døve og åndssvake utgjør det ene sporet. De åndssvake innenfor dette sporet er igjen delt i to spor, de dannelsesdyktige, og de dannelsesudyktige. Det andre hovedsporet er de vanføre.

4.2.3 Politiske føringer og faglig profil

Døvepedagogene i Norden skilte seg på 1890-tallet ut fra de andre abnormskolepedagogene, og startet eget tidsskrift. I 1898 ble det startet enda et nytt tidsskrift: ”Nyt Tidsskrift for Abnormvæsenet omfattende Aandssvage-, Blinde-, og Vanføre-Sagen i Norden.” (Aass, 1954:93) Dette samarbeidet på fagpolitisk plan, mellom blinde-, åndssvake-, og vanførepedagogene, finner jeg ikke tydelige spor etter i Norge, ut fra de kildene jeg har gransket.

Fra den politisk administrative ledelse var det ønske om kontroll over utviklingen. (Simonsen, 2000). Budsjettene til abnormskolen var sterkt voksende, og dette skapte bekymring. Første Abnormskoledirektør var teolog og skoleadministrator Fredrik Oscar Guldberg. Han ble etterfulgt av Johan Anton Lippestad i 1904. Lippestad var kjent som foregangsmann og lederskikkelse innenfor abnormundervisningen, og bestyrer for Thorshaug offentlige åndssvakeskole. Simonsen skriver at disse to direktørene hadde felles religiøs forankring, og en ambisjon om å arbeide vitenskapelig, men uten at de gikk inn i den nye naturvitenskapelige forståelsesramme av døvhets og åndssvakhet. Om Lippestad skriver hun: "Arbeidet med de åndssvake skulle basere seg på kunnskap som gav samfunnsmessige resultater." (Simonsen, 2000:183).

Nyttehensynet ble nå det viktigste i opplæringen. Det synliggjøres ved at Lippestad innførte et skille mellom arbeidsdyktighet og undervisningsdyktighet, en inndeling etter de åndssvakes samfunnsmessige funksjon. Lippestad ble påvirket av klassifikasjonstilhengerne, og gikk inn for at det skulle være kombinerte anstalter, der medisinerne så kunne komme og gjøre sitt klassifikasjonsarbeid. Forholdene ble med det lagt til rette for forskning på årsaker, diagnostisering og behandling. I utlandet gikk utviklingen i retning fra skoler til arbeidshjem, etter hvert som behandlings- og helbredelsesoptimismen avtok.

I motsetning til i Danmark og USA ble åndssvake i Norge beholdt innenfor skolevesenet. Dette ble slik, i følge Simonsen (2000) fordi Lippestad hadde evne til å tilpasse skolen til den nye situasjonen som holdningsendringene førte til. Han åpnet for medisinerne, men på pedagogenes premisser og domene.

Både fra Blinde- og Døveskolene gikk eleven ut i ulike yrker og håndverk, mens fra åndssvakeskolen var det bare noen få som fikk arbeid innenfor jordbruket. Opplæring i håndverksfag for disse syntas å være bortkastet ressursbruk. Og spørsmålet ble om skolemidler skulle brukes på noe som egentlig var arbeidshjem. (Simonsen, 2000).

Allerede i 1910 var det mellom 1200-1400 åndssvake under direktøren for abnormskolevesenet. (Simonsen, 2000). Dette må sees i sammenheng med innføringen av folkeskolelovene i 1889, der normalskolen fikk behov for å skille ut de elevene som var til hinder for en enhetlig skole. Det var både åndssvake barn, og de senere "vergerådskbarna," de forsømte og moralsk forkomne barna. Mange av disse ble også tatt hånd om av

skolehjemmene. Hensynet til enhetsskolen, å få bort de uegnede elevene, og hensynet til samfunnets helse eller befolkningskvaliteten fikk mer og mer betydning for opplæringen av døve og åndssvake. (Simonsen, 2000).

Langt fra alle de åndssvake barna fikk tilbud på spesialskolene og pleiehjemmene, og i følge Söder (1992) førte dette til en målsettingskrise for virksomheten rundt århundreskiftet. En hadde ikke klart å innfri de optimistiske løftene om opplæring og helbredelse.

4.2.4 Vitenskapelige strømninger

Ute i Europa ble vitenskapen stadig mer opptatt av at sivilisasjonen var i ferd med å ødelegge den naturlige seleksjon. Darwins utviklingslære, (utgitt i 1859) fikk mer og mer gjennomslag, og dette fikk også innflytelse på åndssvakeomsorgens områder. Galton (Darwins fetter) lanserte i 1865 tanken om forbedring av det menneskelige arvematerialet, og dette utviklet seg til rasehygien, også kalt eugenikken, et begrep Galton lånte fra gresk, og som direkte oversatt betyr "ren herkomst." (Rasch, 2007). Allerede i 1890-årene, mener Simonsen, (2000), kan en spore en endring i synet på åndssvake, de sees ikke lenger på som uskyldige barnslige, men bærere av dyrets merke, en større byrde og trussel for samfunnet.

De første intelligenstestene av åndssvake elever kommer på denne tiden, 1894-96. Det ble understreket at dette var medisinerens domene, et legefaglig område.

I USA ble internering og tvangssterilisering planlagt, og vedtatt i et flertall av statene. Raseteoriene fikk sine tilhengere også i det nordiske fagmiljø. Vogt utgav i 1914 boken "Arvelighetslære og rasehygiene", der arvelighet ble vektlagt som årsak til sinnssykdom, åndssvakhet og forbrytelser. Denne boken om Mendels arvelære og rasehygiene, har en klar tekst: "at bruke det verdifulle arvestoff til at formere seg saa sterkt som mulig." (her referert fra Simonsen, 2000:120).

Behovet for rasehygieniske tiltak ble på denne tiden stadig sterkere framhevet.

Naturvitenskapelige tilnærmingsmåter vant fram, og medisinerne ble ledende i debatten, pedagogene hadde mindre fakta å vise til, og heller ikke så mange helbredede åndssvake å vise til.

Psykologien som vitenskap ble formet på denne tiden, mellom 1875 og 1925, og med den kom et biologisk utviklingsperspektiv. Ved hjelp av IQ-målinger ble nå åndssvake plassert på et bestemt trinn i normalutviklingen, og en konkluderte med at de forble barn. I 1915 ble det publisert vitenskapelig materiale som "slo fast" at åndssvakes intelligens ikke kunne påvirkes av undervisning. (Goddart 1913, referert i Simonsen, 2000:146).

Tilhengerne av rasehygiene hadde som sitt øverste mål å beskytte befolkningen. Særlig de lettere åndssvake var det vanskelig å oppdage og kontrollere, disse ble i følge Simonsen (2000) sett på som "det sosiale bunnfall." En måtte hindre belastede individer i å formere seg, særlig de med arvelig døvhet og åndssvakhet. Den medisinske konstruksjonen av virkeligheten, basert på det statiske normalitetsbegrepet, slo for alvor igjennom i perioden 1913-1928. Dette danner grunnlaget for defektologien, som jeg kommer tilbake til i kap 4.3.6 og 7.3.2.

Abnormskoledirektør Lippestad døde i 1913. Ny direktør for abnormskolene ble medisineren Ludvig Kragtorp. Han hadde som oppgave å sørge for at skolene ble drevet rasjonelt og billig, under streng kontroll av departementet. Hans hovedmål ble, i følge Simonsen, (2000), å sikre kontroll av elevtilgangen, kontrollere at skolene gjorde elevene selvhjulpne og hindre nyetablering av institusjoner som belastet staten. Hans syn var at både blinde- og døveskolene skulle ha samme læremål som normalskolen, bare en annen pedagogisk tilnærming. Åndssvakheten derimot, kunne opptre i ulike former, og det var en medisinsk oppgave å identifisere degenererte barn. Det kunne etter hans vurdering ikke pedagogene gjøre. Spesialskolene skulle lette folkeskolen for de tyngste elevene.

Her ser jeg tydelig at medisineren Kragtorp ville skille åndssvake ut, som en medisinsk kategori og oppgave, mens blinde og døves bistand var et pedagogisk anliggende. Det må tilføyes at Kragtorp før han studerte medisin, faktisk var utdannet amtskolelærer. (Aass, 1954). Kragtorp mente at åndssvake barn var foreldrenes ansvar, og fredsommelige ubemidlede voksne åndssvake skulle høre til det kommunale fattigvesen. Så lenge åndssvake ikke var direkte plagsomme, var det unødvendig at det offentlige brukte midler på pleie- og arbeidshjem. (Simonsen, 2000). Kragtorp uttalte kort etter sin tiltredelse at "Jeg vil gjøre det til min oppgave at prøve at faa dette budget så litet som mulig." (Aass,1954:135).

Åndssvakeskolens elevtall ble redusert fra 500 i 1912 til 259 i 1924. Tallet på lærere ble redusert fra 73 til 47 i samme perioden. (Brekke og Thorsrud, 2001).

Etter nesten 20 år som lærer for de åndssvake, og flere studiereiser i Europa og USA, startet Emma Hjort i 1898 pleiehjem for dannelsesudyktige. Fru Hjort ble på sine reiser vist de kombinerte skole- og asylanstaltene i USA. Hun møtte italienske og tyske foregangspersoner innenfor åndssvakeomsorgen. Hun møtte også Chr. Keller, den store pioner i oppbygging av danske åndssvakeasyl. Impulsene fra disse reisene påvirket hennes arbeid i Norge. (Aass, 1954).

Emma Hjort drev sin veldedighet på høyt profesjonelt plan, der arbeidet med å skaffe midler tok mye av hennes tid. I ettertid brukes dette som forklaring og unnskyldning på at hun forsømte kvaliteten på pleiehjemmets tilbud. (Fjermros, 1998). Disse opplysningene har jeg hentet fra festskriftet om Emma Hjorts hjem, og kilden er preget av å være et festskrift, og den kritikken en her kan ane, er heller spak. Fra 1910 og fram til 1915 økte oppmerksomheten og kritikken mot institusjonen. Kritikken gikk både på kvaliteten på innhold, men også på at "fru Hjorts filantropiske virksomhet virker som en sovepute for de offentlige forpliktelser og det offentliges ansvar." (Social-Demokraten, 20/6-1910, her referert fra Aass, 1954). Saken var nok mye mer nyansert. Aass (1954) beskriver langt mer detaljert omkring både den borgerlige og den sosialdemokratiske pressens ulike dekning av de påståtte skandalene og personalkonfliktene. Det er tydelig ut fra hans dokumentasjon, at Emma Hjort og Kragtorp ikke var enige i åndssvakeomsorgens utvikling. Aass (1954) hevder at Kragtorp ikke oppførte seg som lege, men heller som politiker og byråkrat, og refererer bl.a. til en Stortingsdebatt der Kragtorp ble beskyldt for å ha en materialistisk oppfatning av åndssvakesaken.

Etter mye uro, overlot Emma Hjort eiendom og drift av Tokerudhjemmet til staten, vederlagsfritt, i 1915. En av hennes betingelser for overtakelsen, var nettopp at Tokerudhemmet alltid skulle stå under samme administrasjon og kontroll som åndssvakeskolene. Dette var en måte å sikre pedagogene kontroll over utviklingen av pleiehjemmene for de ikke dannelsesdyktige. Kragtorp var sterkt imot denne klausul i gavebrevet, men staten overtok på Emma Hjorts betingelser. (Aass, 1954). Det må også føyes til at Emma Hjort kort etter statens overtakelse av Tokerudhjemmet, fikk Kongens fortjenestemedalje i gull for sitt arbeid for de ikke dannelsesdyktige åndssvake.

Etter Lippestads død i 1913, ble det en fornyet debatt om abnormskoleloven. Dette endte med lovendringer, som ble vedtatt i 1915. Samme år overtok altså staten Tokerudhjemmet, vedtak om å opprette hjem nr. 2, Klæbu, for ikke dannelsesdyktige åndssvake var fattet (1914), og skulle gjennomføres. Utviklingslæren og rasehygienens fikk gjennomslag innenfor vitenskapen. Alt dette varsler nye både rammer og faglige retninger, og er min begrunnelse for å si at 1915 innleder en ny epoke innenfor bistanden til funksjonshemmede.

4.3 Defektologien, 1915-1945

4.3.1 Politisk administrative endringer

Abnormskoleloven av 1881 fikk sine tilleggslover i 1915, 1916 og 1917. Det ble innført et skille mellom åndssvake med lett psykisk utviklingshemning, (debile), de fikk rett til undervisning i Spesialskolen, mens ikke dannelsesdyktige åndssvake, de med moderat til alvorlig og dyp psykisk utviklingshemning skulle ha tilbud i pleie- og arbeidshjem. (Brekke og Thorsrud, 2001).

Lovendringen i 1915 fjernet den stigmatiserende fellesbetegnelsen "Abnorm", og gav blinde og døve medhold i deres lange kamp for å få fjernet begrepet abnorm fra deres skoler.

Brukerne fikk denne gang gjennomslag, med støtte både fra faglig hold, og altså gjennom et politisk vedtak. Den felles administrasjonen for bistandstilbudet for blinde, døve og åndssvake ble videreført. Dermed beholdt pedagogene "herredømmet" eller råderetten over en samlet åndssvakeomsorg.

Rundt 1920 fikk spesialskolens elever betegnelsen evneveike, mens ikke dannelsesdyktige fikk betegnelsen åndssvake. Her ble grunnlaget for den seinere todelingen i omsorgsorganiseringen lagt, og denne delingen ble også en kilde til konflikter og gråsoneproblematikk. Men spesialskolene ble kvitt de åndssvake, deres elever var evneveike.

I 1935 ble Sosiallovskomiteen nedsatt, for å samordne og forenkle lovverk og administrasjon, og for å komme med forslag til hvordan trygd og omsorg skulle bygges ut. I 1936 kom lovvedtak om hjelp til blinde og vanføre. Denne bistanden var kun til "totalt hjelpeløse" og behovsprøvd i forhold til egen og slektingers inntekt. (Rød, 2006). I 1938 kom lov om

arbeidsløshetsstrygd. Komiteen la også fram forslag om uføretrygd og syketrygd, uten at dette ble innført som ordning da, av frykt for store utgifter for staten. (sst.). Fattigkassen og fattigforsorg var eneste mulighet for mange mennesker med funksjonsnedsettelse helt fram til innføring av uføretrygd i 1960.

Det er verdt å merke seg at det er ”de åndsfriske” som får rettigheter først. Dette blir sett på som uttrykk for at funksjonshemninger som skyldes synlige lyter, som skader i armer og bein og sansehemninger, kulturelt er de mest aksepterte former for funksjonshemming. (Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede, 1994-1997).

4.3.2 Åndssvakeinstitusjonene, 1915-1945

I 1920 utgjorde tre spesialskoler med totalt 296 elever og to pleiehjem med til sammen 151 barn, (Tokerud med 85 barn, og Klæbu fra 1917 med 66 barn) statens tiltak for åndssvake. (Fjermeros, 1998). Psykiatere og pedagoger fordelte skyld og førte en kamp om herredømme over åndssvakeområdet. Medisinerne forlangte at pleiehjemmene måtte ligge under Sosialdepartementet. Pedagogene ville ha skolene under Kirkedepartementet, men hadde ikke gode argumenter for å beholde pleiehjemmene. Så de argumenterte for en samlet omsorg. (Simonsen, 2000). Medisinerne viste til at i andre land var åndssvakeomsorgen medisinsk ledet og drevet på et rasehygienisk grunnlag. Betegnende for situasjonen er professor Ragnar Vogts uttalelse avisartikkelen ”Åndssvakhet” hvor han skriver: ”Omsorgen for de åndssvake driver i vårt land uten styring. Det vi først og fremst savner, er en centraladministration som legger planer for den fremtidige utvikling, og en parlamentariker, som setter fart.” (Vogt, Morgenbladet 2/7 1921, her referert fra Aass, 1954:161).

En av de mer dyptgripende forutsetninger for denne utviklingen var nok det grunnnsyn på åndssvake som kom fram, bl.a. i en artikkel i Norsk Skoletidende, der direktøren for åndssvakeskolene i 1918 skrev følgende: ”At det barn som av mangel på åndelige evner ikke kan lære i all tarvelighet å lese, skrive og telle, skal kunne lære noe praktisk av nevneverdig betydning, er en publikumsvillfarelse.” (Kragtorp, 1918, her referert fra Aass, 1954:157-158).

I folketellingen fra 1920 var 6571 mennesker rubriserte som åndssvake. Av disse var altså bare i underkant av 450, i hovedsak barn, innenfor åndssvakeinstitusjonene. Mange

mennesker med psykisk utviklingshemning var innlagt i psykiatriske sjukehus. (Fjermros, 1998).

Halvtomme åndssvakeskoler og statsdrevne pleiehjem med overskudd medførte en gryende misnøye, både fra psykiatere, fra skolefolk, fra kristent filantropisk hold og fra Stortinget. Samordningsrådet, SOR, oppsummerer:

Emma Hjorts Hjem og Klæbu pleiehjem ble etter hånden helt ute av stand til å realisere noen praktisk løsning. De kom inn i en bakevje av overbelegg, forsømt vedlikehold og personalmessig underbemanning, og navnene Klæbu og Tokerud ble hver for sin landsdel stående som et bunnmål for forakt og nedvurdering. (Brekke og Thorsrud, 2001: 22).

I boken om Emma Hjorts hjems historie kalles perioden fra 1915 til 1945 for "Krise og sparekniv." (Fjermros, 1998). Emma Hjorts hjem ble i perioden fra 1921 til 1935 drevet med et femsifret beløp i årlig overskudd. (Brekke og Thorsrud, 2001).

Endringer i arbeidsliv, skole, mentalsjukehusene, den kommunale fattigpleien og fengslene bidro alt til en oppfatning av at de åndssvake "var i veien." De forhindret rasjonell planlegging av skolene, arbeidsmarkedet, sinnssykehusene, fengslene, ja overalt hvor de befant seg var de uønsket. Søder oppsummerer dette slik:

1800-tallets pedagogiske optimisme gikk over i resignasjon. Åndssvake ble regnet som "håpløse tilfeller" som skulle tas hånd om av en rasjonelt organisert åndssvakeomsorg – et system av anstalter for livslang anstaltspleie (skoleanstalter for barna, asyler for dem uten læringsmuligheter og arbeidshjem for voksne med læringsmuligheter). (Søder, 1992: 46).

4.3.3 Vanføre kategorien utvides.

Bistanden til vanføre utviklet seg stadig. Kirurgenes rolle ble viktigere etter hvert som kunnskapen og erfaringen en ervervet seg under 1. verdenskrig ble spredt. I 1916 ble "Centralstyre for vanføre i krig og fred" etablert, organisert under medisinaldirektøren. (seinere helsedirektøren.) Dette medførte at vanføreomsorgen ble definert som et medisinsk anliggende. Medisinernes sterke stilling innenfor dette spor av rehabiliteringsvirksomheten

kan eksemplifiseres fra England. Der kalles den første ortopediske kirurgen ”rehabiliteringstjenestens far”. Ulike medisinske forklaringer på vanførhet ble framhevet, og både poliomyelitttrammede og tuberkuløse kom inn under vanføreomsorgen i mellomkrigstiden. (Feiring, 2004). Det hadde startet som undervisingstilbud for barn og ungdommer, kombinert med medisinske tilbud, og utviklet seg til å bli et tilbud for en større gruppe, inkludert voksne.

4.3.4 Brukerne organiserer seg.

En av elevene på Sophies Minde klarte gjennom brevskrivning til prester og lærere, å oppspore flere vanføre, og disse stiftet i 1922 Vestlandske vanførelag. (Rød, 2006). Medlemmene var bevegelseshemmede, dataalderen var 70 år fram i tid, så kommunikasjon medlemmene i mellom foregikk pr. brev etter fast mønster. I 1923 ble ”Solglimt – Blad for norsk vanføresak” utgitt for første gang. Redaktør var initiativtakeren til Vestlandske vanførelag, Toralf Sandvik. Hans innsats medførte oppretting av vanførelag i alle landsdeler i løpet av 1920-årene, for eksempel Stavanger Vanførelag, i 1926. Dette var lag som for det meste ble drevet av de vanføre selv, i motsetning til spredte velforeninger drevet hovedsakelig av prester og lærere. Vanføreforeningene var brukernes foreninger, og en protest mot velforeningene der andre bestemte. (Rød, 2006).

Brukernes stemme, de vanføres egen røst, kommer tydeligere fram gjennom denne organiseringen. De vil selv hevde sin rett. I første nummer av Solglimt skriver Toralf Sandvik:

Kan dette lille blad makte å kaste nestekjærlighetens solglimt inn i hjerter og hjem til – om enn bare – en liten del av vårt lands vanføre, vil bladets oppgave være nådd. (...) Det er i dypeste forstand en både human, sosial og kulturell oppgave at disse får kjennskap til det arbeide og de byggende krefter som er i gang i vort land for å hjelpe disse tungt rammede frem til en lysere tilværelse og mest mulig selvstendighet. Jeg ”skammer” meg ikke lenger ved å si at jeg selv er en av de meget vanføre. Uten det hadde jeg ikke vovet dette bladforsøk. (Referert etter Rød, 2006:28).

Sandvik tar allerede i dette første nummer til orde for en samling i en landsomfattende organisasjon. Det gikk enda 7 år før det skjedde.

Astrid Paalshaugen forteller fra sin barndom, skolegang og oppvekst på denne tiden. Ho er født i 1918, og ble av lærerne plukket ut som vanfø. Ho er født uten underarmer, og med en fot kortere enn den andre. Ho fikk derfor skolegang på Sophies Mindes yrkesskole for vanføre. Der ble hun plassert ved en strikkemaskin, noe hun selv beskriver som uttrykk for at en ikke så enkelt-eleven, bare gruppen vanføre. Klarte ho å strikke litt var det vel og bra. Hvis ikke, var det lite en kunne gjøre med det, forteller ho i et intervju. (Rød, 2006).

Norges vanførelag (NVL) ble stiftet i 1931. I løpet av 1930-årene vokste det fram et nettverk av lag og foreninger, og i 1939 hadde de 163 vanførelagene totalt 5 600 medlemmer. Det var fra oppstarten først og fremst en forening som reddet medlemmene fra nød og isolasjon. (Rød, 2006). Det framgår tydelig i sitatet fra første nr. av medlemsbladet Solglimt som er gjengitt overfor.

Vanførebevegelsen var i mellomkrigstiden sterkt religiøst preget. Vanførelagene og velforeningene tiltrakk seg religiøse personer som ville gjøre gode gjerninger, filantropien blomstret. Det var en utstrakt oppfatning at vanføre skulle være takknemlige både for sin skjebne, sin rolle i Guds plan, og for den hjelp de mottok. Religiøs forkynnelse var en viktig del av arbeidet, og i 1935 ansatte Norsk Vanførelag en prest som reisetaler. (Rød, 2006). Møter og stevner var for oppbygging, hjelp og hygge, det lå en enighet til grunn at situasjonen for vanføre var vanskelig, men veien til forbedring ble ikke koplet mot politikk og statlig ansvar.

Likevel, mot slutten av 1930-årene kan kimer til opprør spores, bl.a. gjennom forsøk på å endre formålsparagrafen. Krigen medførte at det store opprøret uteble. Fra 1939 til 1944 steg medlemstallet fra 4500 til 13 500. Hovedstyret i foreningen var av den oppfatning at Vanførelaget ikke skulle drive skoler, det var en offentlig oppgave. Men velforeningene rundt i landet drev innsamlinger nettopp til skolebygging og drift av spesialskoler. Interessesmotsetningene forsterket seg i løpet av 40- og 50-årene.

4.3.5 Forsøk på endring av åndssvakeomsorgen.

Det første initiativ for en samlet åndssvakeomsorg kom gjennom organisasjonene i Norges Barnevernsråd, i 1925. Komiteen som ble nedsatt, leverte sin innstilling: "Forslag til lov om forsorg av åndssvake", i 1927. Denne innstillingen ble ikke trykket før i 1931, og da i privat

regi. (Aass, 1954). Dette kan tyde på at den politisk administrative vilje til å gjennomføre endringene ikke var særlig sterk. En ”byråkratisk” sendrektighet kan her ha vært et middel til å utsette debatten som kunne føre til endringen innenfor åndssvakeomsorgen.

Komiteen skulle finne rasjonelle løsninger for åndssvakeomsorgen, og hadde to siktemål; For det første skulle forsorgen løse problemet med åndssvake som både var ”en byrde for hjemmene og for samfundet og ofte en fare for disse.” (Forslag til lov om forsorg for åndssvake. Innstilling fra en komite oppnevnt av Norges Barnevernsråd, her referert fra Simonsen, 2000: 243.) Resultatene måtte stå i forhold til den økonomiske innsatsen, og amerikanske erfaringer var viktige. Der hadde en konkludert med at et omfattende og differensiert anstaltsystem var løsningen. Dette er i rasehygienens glanstid, før krigens grusomheter viste denne teoriens ytterste konsekvenser.

For det andre skulle Åndssvakeskolene omgjøres til skole- eller arbeidshjem med boklig og praktisk opplæring. Vernehjem for internering av moralsk defekte åndssvake, gjerne i form av øyanstalter inngikk også i denne totalløsningen fra USA. Deler av komiteens innstilling fra 1927 siteres i ”Historien om Emma Hjorts hjem”, og der står:

”Løsenet nu er internering av de lavtstående, de som intet kan bestille, intet lære og kun er en plage for hjemmene(...) Og videre internering av (...) slike som viser unormale seksuelle tilbøyeligheter, arbeidssky og vagabonder, drikkfeldige, tyvaktige, pyromaner o.s.v.” (Fjermros, 1998: 23).

I Danmark startet isolering av åndssvake tidligere, der diskuterte de allerede i 1897-98 å isolere åndssvake på egne øyer, og startet med det allerede i 1910. I Norge manglet den politiske viljen til å prioritere bygging av slike institusjoner, dermed ble det ikke gjennomført. Men grunnlaget for den store institusjonsutbyggingen som kom etter krigen, var lagt med denne utredningen.

4.3.6 Vitenskapelige føringer, fag- og profesjonsutvikling.

På vitenskapens område fikk som jeg har redegjort for i kap. 4.2.4, den sosialdarwinistiske og rasebiologiske tankegangen mer og mer innpass. Interessen for arvelighetsforskning og eugenikk fra begynnelsen av 1900-tallet, førte og til økt interesse for psykisk utviklingshemning som medisinsk utfordring også i Norge. Eugenikk oppfattes som et område

der fokus er den anvendte genetikk, som både har biologisk, medisinsk og sosialt formål. Kirkebæk (2002) problematiserer eugenikken i dag, og omskriver det til å dreie seg om å helbrede sykdom og velge bort de genetisk uheldige. Det er igjen et definisjonsspørsmål. I 2006 viser statistikk at 84,7% av alle fostre med påvist Downs syndrom (en type åndssvakhet) ble abortert. (Stavanger Aftenblad, 9/2-07).

Tøssebro (1997) argumenterer for at denne målkrisen i omsorgen for mennesker med utviklingshemning, medførte et vakuum, en ledig plass, den rådende ideologien hadde ikke lenger noen troverdighet, (pedagogenes læringsoptimisme hadde spilt fallitt) og dette muliggjorde medisinen og eugenikkens inntog på feltet. De overtok en ledig plass, hevder Tøssebro. De åndssvake var rasehygienens fremste objekter, både i USA, England, Tyskland og Danmark, de landene der norske leger, pedagoger og politikere hentet sine impulser fra.

Rasehygiene i praksis forutsatte vilje til politisk handling og en viss økonomisk satsing, gjennom bygging av institusjoner og gjennomføring av steriliseringsprogrammer for åndssvake. I følge Simonsen, (2000), var negative tiltak mest aktuelle overfor åndssvake. Diskusjonene dreide seg om hva som var mest økonomisk lønnsomt, vitenskapelig holdbart og politisk gangbart. Alternativene var internering, sterilisering og for noen også euthanasi eller barmhjertighetsdrap. Ekteskapsforbud ble praktisert i noen land.

I Norge fikk vi lovforbud mot ekteskap for åndssvake i 1927, og så steriliseringslov i 1934. Søder beskriver endringen i synet på åndssvake slik:

Vi ser hvordan en religiøst forankret optimistisk filantropi på kort tid snus til resignasjon og forakt. Det var ikke lenger de åndssvake som skulle beskyttes mot samfunnet, det var samfunnet som skulle beskyttes mot de truslene de åndssvake og andre "farlige" representerte. (Søder, 1992:46).

Steriliseringsloven er også et klart bilde på dette å verne samfunnet, en måtte forhindre at mennesker med utviklingshemning forplantet seg.

Mellomkrigstiden preges av dette syn, og det bygges sinnssykeasyl for å beskytte samfunnet, både mot "voksne asosiale imbesile" og mot vanskelige uten læringsmuligheter. Omsorgen ble preget av defektologien, (vitenskapen om defekter, feil og mangler), en tverrvitenskap med utspring i biologi, medisin, psykologi og pedagogikk. (Stubrud, 2001).

Forakten for svakhet og for mennesker som var annerledes, og som kunne ligge samfunnet til byrde, økonomisk og sosialt, som var så framtreddende i nazismen, var også til stede i andre politiske og vitenskapelige miljø. Her i Norge foregikk sterilisering av tatere og mennesker med sosiale avvik og det var lenge akseptert, under både demokratiske og sosialdemokratiske regimer. Sterilisering ble sett på som helseforebyggende arbeid. (Nygaard, 2005). Siste tvangssterilisering av tatere i Norge ble utført så sent som i 1977. (Rasch, 2007).

Omfanget av sterilisering på pleiehjemmene og på sinnssykehusene er beskrevet av flere, bl.a. Simonsen (2000). Loven fra 1934 tillot tvangssterilisering av personer med intelligensalder omkring 9 år, d.v.s. intelligenskvotient fra 50 og under. Fram til 1940 ble ca. 400 personer tvangssterilisert. (Simonsen, 2000).

Nyere forskning viser, i følge Korsvold (2006) at det ikke er belegg for å si at det foregikk sterilisering utenfor lovens rammer på spesialskolene, verken før opptak, mens elevene var på skolen eller etter utskrivelse. Det ble heller ikke utformet noe steriliseringspolitisk handlingsprogram med åndssvake som målgruppe innenfor spesialskolene. Korsvold (2006) konkluderer med at det kun var på det ideologiske plan at åndssvakeskolene inngikk som et ledd i kampen for en bedre sosialhygiene i mellomkrigstiden.

Definisjonen av åndssvakhet bød på problemer. Fra registreringen i 1920, der en konkluderte med 6571 åndssvake mennesker i Norge, fram til beregningen i 1940, som tilsa at det i Norge var 12860 åndssvake mennesker, må noe ha skjedd. Det ble stilt spørsmål med formålet med definisjonen av åndssvak. Hvilke kriterier skulle inngå i åndssvakediagnosen, og hvor skulle grensen gå mellom åndssvakhet og normalitet? Både politiske trender og vitenskapelige nyvinninger, (både fra medisin og pedagogikk, og etter hvert fra psykologi) påvirket debatten, i tillegg kompliserte profesjonsinteressene dette bildet, hevder Simonsen (2000).

Innenfor psykologifaget var verken psykoanalytikerne eller behavioristene tilhengere av rasehygien. Behavioristene mente de kunne forme det lille barnet nøyaktig slik de ville etter nøyaktige vitenskapelige prinsipper. Følgelig måtte samfunnet, skolen, få et stort ansvar for oppdragelsen. Dette ansvaret ville pedagogene gjerne ha. Her hadde de to profesjonene felles interesser.

I 1918 foregikk det en lengre diskusjon omkring åndssvakhet og sinnssykdom i Tidsskrift for den norske lægeforening. (Simonsen, 2000). Psykiaternes mål var å få en psykiatrisk

konsulent som ansvarlig for åndssvakeskolene og pleiehjemmene, istedenfor direktøren for døve, blinde og åndssvakeskolene, som til nå hadde hatt dette ansvaret. De lykkes ikke, og pedagogene beholdt fagfeltet.

Kragtorp ble i 1928 etterfulgt av Otto Grenness som direktør for abnormskolevesenet. Både Grenness og hans etterfølger Marie Pedersen mente at den vitenskapelig underbygde pedagogiske sakligheten, basert på pedagogisk-psykologisk forskning i behandlingen av åndssvake, døve og blinde måtte være utgangspunktet for utviklingen av tilbudene. Denne sakligheten stod i et motsetningsforhold til legenes rendyrkede formålsrasjonalitet, som innebar at samfunnsøkonomiske hensyn måtte spille en avgjørende rolle. Konfrontasjonen mellom leger og pedagoger kom til å prege feltet i mellomkrigstiden og de neste tiårene.

Psykiaterne var av den oppfatning at de dårlige forholdene innen åndssvakeomsorgen skyldes Abnormskoleloven av 1881, som gjorde at åndssvake "bare" var blitt en skolesak.

Generalsekretær i Lægeforeningen, Jorgen H. Berner, brukte i 1936 tre hovedstrategier for medisinsk overtakelse av åndssvakeomsorgen: latterliggjøring av pedagogikken, skremsler om de farlige følgene og økonomi. Der pedagogene ville oppdra, ville psykiaterne behandle, gjennom vitenskapelig klassifikasjon og oppbevaring for uskadeliggjøring gjennom sterilisering og kastrasjon. (Simonsen, 2000).

Den norske Lægeforening hadde åndssvakeforsorgen på sitt program tidlig i 30-årene. Det var i god sosialistisk ånd å begrense antall dårlige arvebærere, mente bl.a. Karl Evang. (her referert fra Andersen, 2001). Sosialmedisinene, med Evang i spissen, ville at vanføre, blinde og døve skulle plasseres i en egen forsorg. De åndssvake skulle inngå i en medisinsk kategori sammen med sinnssyke. (Evangs inndeling i Studiesirkelen for Sosialistiske lægers forening, 1936, her referert fra Simonsen, 2000: 348)

Daværende direktør for åndssvakeskolen, Grenness, argumenterte mot legene på denne måten når han talte til Norsk lærerlag i 1935:

Kort og godt vil det bety at lærerorganisasjonen uten sverdslag vil utlevere åndssvakeskolen og pleiehjemmene til monopolisert arbeidsmark for læger istedenfor lærere – som bestyrere etc. Vi vil ha et godt samarbeid med lægerne, men vi vil ikke ha nogen ny underordning som i gamle dager under teologene." (Simonsen, 2000:330)

Dette belyser igjen de sterke profesjonsmotsetningene mellom pedagogene og medisinene, ikke minst pedagogene sitt ønske om å være autonome. Pedagogene beholdt herredømmet over åndssvakeomsorgen, bl.a. ved å argumentere for at alle typer spesialskoler måtte være samlet, og hele åndssvakeomsorgen måtte være samlet, ikke bare den delen som omfattet de opplæringsdyktige skulle være en skolesak. Medisinene ville kun ha de åndssvake, blinde og døve var ikke i deres interessefelt.

I 1938 satte Bergens Tidende og Dagblad gjennom en artikkelserie de åndssvakes vilkår på dagsorden. Den utløsende faktor var saken om en far som krevde erstatning for manglende skolegang for sin sønn, og Gabriel Scotts roman "De vergeløse" (1938). Dette ble starten på en offentlig debatt omkring analfabetene som var plassert på gårder og ikke fikk undervisning. Hovedpersonen i "De vergeløse" er verken evneveik eller krøpling, men hans enslige mor måtte i fengsel, og dermed ble han bortsatt, sammen med evneveike, en nesten blind og en vanfør. Psykiater Alex. Brinchmann skrev etter dette en kronikkserie under tittelen "Forsorgen av de åndssvake barna er en skam for Norge". (her referert fra Fjermeros, 1998:35). Brinchmann mente at pedagogene med sin ledelse av åndssvakeomsorgen måtte ta ansvaret for den skammelige situasjonen. Simonsen (2000) ser Brinchmanns engasjement som innlegg i kampen for en medisin/psykiaterstyrt åndssvakeomsorg. Profesjonsmotsetningen kommer i alle fall tydelig til syne.

For denne oppgavens problemstilling, rehabiliteringsvirksomhetens historie, er det interessant å merke seg at Gabriel Scott skildrer det vi i dag vil kalle en "ikke differensiert" omsorg, (eller mangel på omsorg). Romanen skildrer utnytting av barn, utsatte enten fordi de var vanføre, blinde, åndssvake, hadde cerebral parese eller "sosiale tilfeller." Dette eksempelet fra litteraturen i denne epoken, skiller ikke på type eller årsak til verken funksjonshemning eller utstøting.

Under krigen fikk psykiaterne det som de ville i denne striden. Administrasjonen av Pleiehjemmene for ikke dannelsedyktige flyttet i 1941 fra kirkedepartementet til innenriksdepartementet. Dette vedtaket ble, på tross av at det var iverksatt av Quislings regjering, stående etter krigen. Åndssvakeforsorgen ble med dette delt slik at Kirkedepartementet etter krigen beholdt skolevirksomheten, og skulle ha ansvar for de opplæringsdyktige som skulle kunne forsørge seg selv i framtiden. Sosialdepartementet overtok omsorgsansvaret fra Innenriksdepartementet for de med varige omsorgsbehov. De

tilhører fra nå helse- og sosialsektoren, og psykiaterne fikk med dette "råderetten" over den del av de åndssvake som ikke var opplæringsdyktige.

Tokerud Pleiehjems Betjenings Forening (TPBF) ble stiftet i 1935. På slutten av 1936 sendte foreningen brev til departementet og redegjorde for at forstanderen etter deres vurdering var for innsparingsivrig, det gikk for mye ut over pasientene og betjeningen. (Fjermeros, 1998). En faglig konflikt kommer her til syne.

Raseteoriene kom til ekstrem praktisk anvendelse gjennom nazismens ideologi og eksperimenter, og dette medvirket til at holdningene til disse teoriene endret seg. Et mer optimistisk syn på de utviklingshemmede kom igjen i fokus umiddelbart etter 2. verdenskrig.

4.4 Oppsummering fra 1. periode, fra 1800 til 1945.

En vitenskapelig utvikling internasjonalt, med en pedagogisk optimisme omkring læremulighetene for døve, blinde og åndssvake når etter hvert også Norge. Det resulterer i opprettelse av skoletilbud, først for døve, så blinde, og til slutt for åndssvake barn, i Norge fra omkring 1825. Institusjonsbyggingen er primært et undervisningsanliggende, og profesjonen er pedagogene. Fagfeltet som utvikler seg, er spesialpedagogikk, og det utgis fagtidsskrift for disse yrkesutøverne. De første brukerorganisasjonene oppstår, det er de døve som først danner sin egen organisasjon. Aass (1954) oppsummerer 1870-årenes holdning med å si at det var viktigere at de åndssvake kjente til veien til salighet, enn at de kunne forsørge seg selv. Av hensyn til både barna og allmueskolen startet en oppbygging av egne institusjoner, slik at disse barna skulle få det bedre. (Søder, 1992).

Abnormskolesporet blir tydelig, og det har tre kategorier, blinde, døve og åndssvake. Sistnevnte gruppe er oppdelt i dannelsesdyktige og ikke dannelsesdyktige, og ulike tilbud og institusjoner (skoler og pleiehjem) planlegges og bygges ut og nedbygges noe igjen innenfor denne perioden. Det blir etter hvert klart at pedagogikk og medisin er fagområder som dels samarbeider, men for det meste kjemper om domene innenfor åndssvakeomsorgen. Under pedagogenes ledelse skjer en utbygging av institusjonene, når en medisiner overtar, reduseres antall elever som får tilbud, og tallet på lærere reduseres. Det skrives og debatteres både i spesialpedagogenes tidsskrift og i medisinerens tidsskrift i hele denne epoken.

Psykologien som vitenskap viser også interesse for åndssvakeomsorgen, ikke minst med utviklingen av intelligenstagere i forhold til utviklingspsykologiens stadieinndeling. Det blir slått fast at de åndssvake forblir som barn.

Bistanden til vanføre utvikles også, etablert først og fremst som skole- og yrkesopplæring. Pedagogene var på plass. I tillegg kom medisinerne på banen, først og fremst kirurgene (ortopedi). Skomakerne, med tilpasning av sko, var også viktige. Laging av proteser og tekniske hjelpemidler kom også i gang ved Sophies Minde. Det er både institusjonsbygging og utvikling av et fagfelt som skjer, men ingen egen profesjon utvikles, innenfor bistanden til vanføre arbeider både pedagogene, kirurgene og skomakerne, og omsorgen blir etter hvert medisinsk ledet, lagt til medisinaldirektøren.

De vanføre er sjelden nevnt som egen gruppe i kildene mine, selv om jeg ofte ser de på bilder, f. eks. på bildene fra Emma Hjorts hjem, der er flere sterkt vanføre barn i rullestol. Men det skilles ikke på fysisk førlighet, det avgjørende er hvorvidt barnet kan defineres innenfor åndssvakekategorien. I ettertid har det vist seg at noen av barna ikke var åndssvake, men hadde fysiske handikap, noen også med begrenset kommunikasjonsevne, uten at det automatisk betyr at intelligensnivået er lavere enn normalt.

Dette betyr igjen at de spor og skillelinjer jeg antyder, må sees på som hovedkategorier og hovedinndelinger. Både litteraturen og fotografier jeg benytter som kilder, viser at i praksis var ikke skillelinjene så klare, gråsoneproblematikken har nok vært til stede opp gjennom hele historien.

I perioden 1880-1915, som jeg kaller abnorme mennesker, finner jeg noe dokumentasjon på at brukerstemmen trer fram, døve kommer til syne i debatten. Og noen foreldrestemmer til åndssvake barn blir også hørt. Bl.a. gjengis i boka om Emma Hjorts hjem, historien om en far som klaget til Aker kommunes fattigstyre over påstått mishandling og vanskjøtsel av sin sønn. (Fjermros, 1998).

Som jeg har vist, preges denne perioden av debatten om hvilke fagtradisjon åndssvakeomsorgen skulle plasseres innenfor. Den politisk-administrative ledelsen utgjør gjennom bl.a. sin ansettelsespolitikk en viktig rolle i utviklingen. Den første direktør for spesialskolevesenet og pleiehjemmene var teolog, den andre var pedagog og hadde studert teologi, den tredje medisiner og pedagog, den fjerde og femte var begge pedagoger.

Vitenskapelig var det sterke føringer, med uenighet om kategorier og grenser. En allianse mellom psykologene og pedagogene utviklet seg.

Rasehygienen fikk vitenskapelig gjennomslag, først og fremst blant psykiaterne og medisinerne. Dette påvirket synet på åndssvakhet og de åndssvake, som etter hvert ble sett på som en samfunnstrussel. Arbeidets betydning, ikke som egenverdi, men som gjenytelse til samfunnet for påkostet undervisning kommer tydelig til syne utover i denne perioden. Dette gjenspeiles både innenfor døve-, blinde- og åndssvakesporet, og innenfor vanføresporet.

Brukerne blir mer og mer synlige utover i perioden, gjennom både organisering, Norges Vanførelag for eksempel, og ved bruk av pressen.

I Emma Hjorts hjemms historie oppsummeres perioden 1915-1945 slik:

Det er ett av mange paradokser i denne omsorgens historie at det som kunne se ut som starten på en ny æra av utvikling og velstand for "samfunnets ulykkeligste," skulle bli begynnelsen på en nedgangstid. Etter all den offentlige oppmerksomhet som hadde fulgt Tokerudhjemmet i oppstartfasen, og etter alle de vakre og fagre løfter og fagre håp om hvor nødvendig det var med statlig drift, framfor alt fra sosialistene i avisene og Stortinget, er det et solid tankekors at det skulle gå 20 år før myndighetene for alvor satte seg fore å løse åndssvakeomsorgens problemer. (Fjermros, 1998: 20).

Tilsvarende beskriver SOR i sin jubileumsbok denne perioden slik:

Denne på mange måter skjulte historie er en underlig kjede av paradokser, av brå omskiftninger i menneskesyn og omsorgsideologi, av beslutningsvegring og offentlig elendighet. Et av de mest slående paradokser var åndssvakehjemmet, som begynte som en privat stiftelse, gikk gjennom en elendighetsutvikling som praktisk talt varte fra statens overtagelse ved begynnelsen av 1. verdenskrig til 2. verdenskrig godt og vel var slutt. (Brekke og Thorsrud, 2001:19).

Omsorgen for blinde og døve fortsetter på egne blinde- og døveskoler. Jeg forlater døve- og blindesporene her. Hvert av disse sporene har sin historie, men det forblir en skolehistorie som jeg ikke går videre inn på i denne oppgaven.

Så fulgte krigsårene, og den offentlige debatt ble preget av krigssituasjonen. Ved frigjøringen kom den gryende sosialpolitiske debatt igjen fram i dagen, og en optimistisk gjenoppbygging av landet startet.

5. Andre bistandsperiode, særomsorgenes tid, 1945-1970

5.1 Velferdsstaten bygges.

Før krigen hadde omsorgen for funksjonshemmede utviklet seg hovedsakelig langs to spor, åndssvakeomsorgen og omsorgen for vanføre. Denne omsorgen startet i hovedsak som undervisningstilbud for barn. Under krigen fikk mange voksne skader, og bistandsbehovet for funksjonshemmede ble endret med denne nye gruppen. Etter krigen startet gjenoppbyggingen av landet, ny kunnskap skulle nyttegjøres, ikke minst innenfor medisinen, og velferdsstaten skulle bygges opp.

Begrepet velferdsstat betegner et samfunn der borgernes velferd er et offentlig ansvar, og staten spiller en stor rolle i organiseringen. Kjernen i begrepet er det offentliges ansvar for inntektssikring, helse og omsorg. (NOU 2001:22).

Sosiallovgivningen skulle utvikles med sikte på å gjøre fattigvesenet overflødig, og sosiale trygder samordnes slik at vi skulle få en felles trygdeordning ved sykdom, uførhet, arbeidsløshet og alderdom, i tråd med samlingsregjeringens fellesprogram i 1945.

I de to første tiår etter krigen var det sterk vekst i offentlig sektor, en økning i de offentlige utgifter og et økende antall ansatte i helse- og undervisningssektoren. Velferdsstatens særpreg var det offentlige og sentraliserte ansvar. Utviklingen av velferdsstaten skjøv i noen grad de private grupper ut, og velferdsstaten grep stadig mer inn i enkeltindividets hverdag. Det skulle ikke lenger gis støtte ved spesielle behov, slik det kjennetegnes i sosialhjelpsstaten, men den enkelte skulle ha rettigheter i form av universelle goder. Alle skulle sikres en minstestandard fra vugge til grav. Dette innebar en større offentlig innsats for mennesker med særskilte behov, der private og frivillige før hadde spilt hovedrollen. Det er på bakgrunn av denne generelle samfunnspolitiske utviklingen brytingene som framkommer i dette kapittel må forstås. Det blir optimisme, kombinert med rettighetskamp og frigjøring fra veldedighet.

I 1960 ble både lov om uføretrygd og lov om attføringshjelp innført. Videre ble lov om sosial omsorg innført, i 1964, og slik skulle alle som ikke kunne klare seg selv, være sikret en

minsteinntekt. Invalidepensjon hadde vært diskutert allerede fra 1920-årene, men frykten for kostnadene gjorde at ordningen ikke ble innført. I Folketrygdmeldingen av 1948 ble også uføretrygd foreslått, men i den videre behandling ble det nedprioritert til fordel for alderstrygden. Når så lov om uføretrygd ble innført i 1960, hadde allerede 200 kommuner selv innført kommunal uføretrygd. (Rød, 2006).

5.2 Åndssvakeomsorgen

5.2.1 Skoleverket og institusjonene for åndssvake etter krigen.

Forholdene på pleiehjemmene under krigen blir i ettertid omtalt som katastrofale. Det herjet epidemier, sparetiltakene var enorme, ressurser fantes nesten ikke, og dødstallene var svært høye. I ettertid antydes at enkelte frøs i hjel. En stortingsmann sammenliknet i 1946 forholdene på Tokerudhjemmet med konsentrasjonsleirene, og mente forholdene på Tokerudhjemmet var verre. (Fjermros, 1998).

I 1945 hadde Norge 4 internatskoler for evneveike med om lag 500 elever. Disse skolene befant seg mellom åndssvakeforsorgen og folkeskolens sær- og hjelpeundervisning. Skolenes to hovedoppgaver var å avlaste folkeskolen for evneveike elever, samt å sosialisere elevene til nyttige samfunnsborgere. Skoleelevene skulle bli nærende, mens åndssvake som ble definert som dannelsesudyktige, ville forbli tærende på samfunnet livet ut. Pleiehjemmene var tilbud for disse. Innenfor skoleverket hadde en et hierarki: Tiltakene for sinker, evneveike og åndssvake: Øverst hjelpeundervisningen knyttet til folkeskolen. Så de kommunale hjelpeskolene og deretter statens spesialskoler. Og til sist på bunnen av hierarkiet den nye medisinske åndssvakeomsorgen, de som fra nå av tilhørte helse-og sosialsektoren, slik jeg har redegjort for i avslutningen på kap. 4.3.6.

Evneveik var betegnelsen for de best fungerende åndssvake, men også for mange flere. Korsvold (2006) viser hvordan kategorien evneveik ble en flerfoldig, fleksibel og foranderlig kategori, en stor og mangslungen kategori der sosial tilhørighet og omgivelsene, mer enn egenskaper ved barnet, ble utslagsgivende. Reformene i utdanningssystemet var drevet av ønsket om en godt utbygd felles skole som ga lik rett til en fullverdig utdanning. Enhetsskolen

ble konstruert rundt en bestemt norm, det normale, i forhold til intellektuelle evner og sosial tilpasning. Slik ble enhetsskolen en normalskole som forutsatte fravalg og segregering av dem som en mente ikke ville nå skolens faglige og sosiale målsetting, hevder Korsvold (2006). Sorterings- og klassifiseringsideen var en virksom idé med stor oppslutning og stor gjennomslagskraft på alle plan. Marie Pedersen, direktør for spesialskolene i perioden 1939-1963, arbeidet målbevisst for en helhetlig og sterk skoleetat som vektla barns utviklingspotensial, med muligheter for læring og framgang for alle. Hennes mål var i følge både Korsvold (2006) og Simonsen (2000) å hindre at legene overtok åndssvakeomsorgen og utviklet den til en sosialmedisinsk forsorg. Hun løste, hevder Korsvold (2006), drakampen med legene ved å inngå allianse med psykologene.

Etter krigen ble flere sider ved norsk skole utredet av Samordningsnemnda for skoleverket. Marie Pedersen, hadde stor innflytelse i dette arbeidet. I en av innstillingene som forelå, hadde hun skrevet et vedlegg som innleder slik:

I ethvert folk vil det alltid finnes en del defekte individer. Defekten kan være psykisk eller fysisk eller begge deler. Slike mennesker trenger selvsagt i høyere grad enn andre til god opplæring, om de skal kunne greie seg i livet. På grunn av sine lyter kan de ikke nytte de vanlige skoler, men trenger en særopplæring som er avpasset etter deres muligheter. Denne opplæringen må ta hensyn både til arten og graden av lytene. Resultatet blir da en rekke spesialskoler som hver har sitt særpreg.
(Samordningsnemnda V, 1948, her referert etter Korsvold, 2006:49).

Evneveikeskolene fikk også en funksjon som et sted på landet der barn med vanskelige hjemmeforhold, (krigsbarn, barn av omstreifende og foreldreløse), kunne settes bort. (Simonsen, 2000). Det ble likevel tilfeldig hvorvidt barna havnet i særskole eller på pleiehjem. (Korsvold, 2006).

Et eksempel på dette stod i Stavanger Aftenblads magasin på slutten av 2006. En mann som hadde vokst opp, først på et lokalt barnehjem, og så på Emma Hjorts hjem, fortalte sin historie. Han var verken evneveik, syk eller funksjonshemmet, men foreldrene ble skilt under

krigen, og løsningen ble offentlig omsorg. Han fikk ingen skolegang, før han selv tok tak i sin situasjon, i voksen alder. I ettertid er det vanskelig å forstå at slikt kunne skje. (Pluss, 2006).

Det ble fart i utbyggingen av internatskoler etter krigen, fra de 4 nevnte i 1945, til 16 internatskoler i 1962. Ventelistene var lange, både på 1950- og 1960-tallet. Flere av skolene hadde opptil 100 elever på ventelistene sine. (Korsvold, 2006).

Sandvin (1995) viser hvordan behovet for særomsorg oppstår som følge av strengere avgrensning innenfor hjelpesystem som sinnssykeasylet og skolen. Opprettingen av spesielle hjelpetiltak skaper nye grenser og gråsoneproblemer, og dermed behov for nye tiltak for å fylle tomrommene som oppstår. Den voldsomme institusjonsbyggingen som nå skjer, kan forstås i et slikt perspektiv.

5.2.2 Institusjonsbyggingens tid innenfor åndssvakesporet.

Det ble etter hvert reist krav om at også de åndssvake skulle inkluderes i velferdsstaten. Dette kravet ble reist først og fremst av foreldre med barn med psykisk utviklingshemning, med støtte fra noen få sosialpolitisk engasjerte fagfolk. (Brekke og Thorsrud, 2001). Den store støtten kom fra de veldedige organisasjonene. Disse bidro med sin innsats til økt press mot staten, og planarbeid kom i gang. I perioden 1945-1950 ble det etablert 11 større og mindre institusjoner med til sammen 331 plasser, i tillegg til statens to institusjoner med 429 plasser. Disse institusjonene ble drevet med hjemmel i forsorgsloven, og foreldre/pårørende eller kommunen v/forsorgsvesenet, hadde betalingsplikt.

De store humanitære organisasjonene, spesielt Norges Røde Kors, med foregangskvinnene Ragnhild Schibbye og Heddy Astrup, bidro sterkt til en mobilisering av støtte for åndssvakesaken. Røde Kors fikk allerede i 1946 tilbud om å overta en tidligere tyskerleir i Egersund, og denne ble til Bakkebø, som åpnet i 1948. Opprettelsen av Bakkebø er en historie fylt av enkeltmennesker med et brennende engasjement for åndssvakesaken, viljesterke og sosialt engasjerte statsråder fra Rogaland, tyskerleiren som Direktoratet for fiendtlig eiendom disponerte, tilfeldigheter og ikke minst Røde Kors Barnehjelp. (Ugland, 1988).

Optimismen som igjen preget åndssvakeomsorgen, kommer tydelig fram i presseomtalen av åpningen av Bakkebø. Stavanger Aftenblad skriver at ”Bakkebø innvarsler en kursendring når det gjelder åndssvakeomsorgen i vårt land.” Videre framgår det av samme artikkelen at det er en tidligere tyskerleir som er ombygd, og som skal bli

(...) arbeidsskole og heim for evnesvake med intelligenskoeffisient under 55 og som etter åndssvake-lova av 1881 blir vraket av åndssvakeskolene. (...) I stedet for å anbringe de evnesvake på sinnssjukehus, må en bygge ut åndssvakeheim der en kan utdanne dem og gjøre dem til nyttige samfunnsborgere. Bakkebø er et ledd i dette. (Stavanger Aftenblad, 1948).

Diakonforbundet hadde allerede i 1936 sikret seg den gamle radiostasjonen på Nærbø for å etablere et pleiehjem for åndssvake. Stedet ble rekvirert av tyskerne under krigen, men umiddelbart etter krigen startet Diakonforbundet opp arbeidet med å etablere Nærlandheimen.

I forbindelse med åpningen av Nærlandheimen kunne en lese at 60-70 plasser var alt for lite, det ville vært fullt om en hadde tidoblet kapasiteten.

Åndssvakheten er uhyggelig mye utbredt i forhold til det samfunnet hittil har maktet å gjøre for å skape bedre kår for de som har fått den tunge lagnaden, og familiene deres lider under det. Men Nærland har utviklingsmuligheter i forhold til folks offervilje og nestekjærlighet. (Stavanger Aftenblad, 1948).

De store utvidelsesmulighetene på området framheves i artikkelen, ”bare noen er villige til å gi – omsorg, arbeidskraft og penger.” (sst). Filantropien skinner igjennom, veldedighetstanken er sterk, og det appelleres til folks samvittighet i forhold til ”stakkars trengende”. Optimismen er igjen tydelig, de åndssvake på institusjonene skal lære å arbeide, og helst bli selvforsørgende.

I 1946 ble dr. Ole Bull Munch ansatt i kombinert stilling, både som Statens konsulent i åndssvakesaker, og adm. overlege ved Emma Hjorts hjem. Han hadde en sentral stilling i forhold til vernepleierutdanningen, som jeg omtaler nærmere i kap. 5.2.3.

I 1948 ble dr. Christofer Lohne-Knudsen ansatt i Helsedirektoratet som statens overlege i psykiatri. Allerede første dag ble han møtt med utfordringene innenfor åndssvakeomsorgen. Det var ca. 550 mennesker med psykisk utviklingshemning plassert på sinnssykehus, i tillegg

til at han hadde ansvaret for pleiehjemmene for de ikke dannelsesdyktige. Christofer Lohne-Knudsen fikk på sin første arbeidsdag med ansvar for åndssvakesaken besøk av Margrethe Wiig. Fru Wiik, en typisk representant for den filantropi og frivillige innsats som preget etterkrigstiden, ville undersøke mulighetene for å få etablert et åndssvakehjem i den tidligere presteboligen på Sortland. Ho hadde fulgt en åndssvak pike fra Sortland til Klæbu, og så behovet for egen institusjon i Nord-Norge. Dette engasjementet resulterte i Trastad gård, Nord- Norges Åndssvakehjem.

Seinere samme dag kom helsedirektør Evang og påla Lohne-Knudsen å delta i utredningen av en betalingslov for åndssvakehjemmene. Lohne- Knudsen fikk således mye informasjon om denne saken allerede på sin første arbeidsdag som Statens overlege i psykiatri. SOR omtaler i ettertid Chr. Lohne-Knudsen som en ”åndssvakesakens mann i departementet.” (Brekke og Thorsrud, 2001: 25).

I 1949 vedtok Stortinget en lov om hjem som mottar åndssvake til pleie, vern og opplæring. Denne loven kalles "betalingsloven" og betydde store endringer i driftsforhold og planarbeid. Driftsutgiftene ved godkjente institusjoner skulle betales av staten. I diskusjonene forut for lovvedtaket, kom konflikten om pedagogisk eller medisinsk ledelse av åndssvakeomsorgen tydelig fram. I innstillingen fra Helsekomiteen til Odelstinget står det:

Omsorgen for de personer som i den nåværende lovs § 8 (Spesialskoleloven av 1915, i denne oppgaven også omtalt i kap. 4.3) betegnes som ikke dannelsesdyktige åndssvake og Sosialdepartementet nå tar seg av, skal etter forslaget- som bygger på Sosiallovkomiteens inst. Nr. VIII – skje i store sentralanstalter, *ledet av spesialutdannede leger*, (min utheving) eller være knyttet til og også stå under tilsyn av slik sentralanstalt. (referert fra Brekke og Thorsrud, 2001: 28).

Dette fagfeltet står heretter under medisinsk ledelse. Noen egen spesialutdanning for disse legene ble aldri aktuelt. Det kommer jeg tilbake til i kap. 7.4.

Betegnelsen ”ikke dannelsedyktig åndssvak” ble med denne loven forlatt. Det viser den nye optimismen, åndssvake kan være mottakelige for opplæring, og følgelig skulle de regnes som dannelsesdyktige, selv om de ikke kunne følge den teoretiske undervisning i åndssvakeskolene. Målsettingen for institusjonene skulle være pleie, vern og opplæring. Vern

var et nytt begrep, det skulle uttrykke samhandling og trivsel i institusjonen, og ”fordret en særlig kompetanse ” hos pleierne. (Martinsen, 2003).

En tydelig avgrensning av gruppen åndssvake kommer til syne i komiteens innstilling:

Blinde, døve, uføre og vanføre, sinnssyke, psykopater, epileptikere, alkoholister, løsgjengere, prostituerte, omstreifere, kriminelle og asosiale personer som ikke er åndssvake, vedkommer ikke denne lov. De behandles etter gjeldende særlover i den utstrekning disse finnes. (gjengitt fra Sosiallovskomiteen, 1935, Innstilling VIII1945:3, her referert fra Sandvin, 1995:46).

Omsorgen for åndssvake utvikler seg nå til et eget fagfelt, der medisinerne har fått plass i førersetet, men isteden for en egen spesialitet innenfor medisinen, utviklet det seg derimot en egen faggruppe innenfor omsorgen, nemlig vernepleierne.

Betalingsloven av 1949 var en viktig politisk administrativ avgjørelse for utbygging og drift av institusjonsomsorgen innenfor bistand til åndssvake i Norge. Parallelt med Betalingsloven, arbeidet Helsedirektoratet også med en Landsplan for åndssvakeomsorgen.

Landsplanen kan sees på som en institusjonell løsning på den ukoordinerte, og faglig sett varierende omsorg som var under etablering hovedsakelig i privat regi, og et forsøk på å tilpasse omsorgen til moderne medisinske kategorier og prinsipper. (Sandvin, 1995:52).

I denne perioden var, som jeg belyste i teorikapitlet om profesjon, medisinsk ekspertise sterkt representert i utviklingen av helsevesenet. Dette viser igjen både gjennom at medisinerne sikret seg et fagfelt, åndssvakeomsorgen, og gjennom å sikre profesjonen ledelsen av dette fagfeltet.

5.2.3 Profesjonsdanning innenfor åndssvakeomsorgen.

På Samordningsrådets landsmøte i 1955 uttalte statsråd Seweriin seg om behovet for kvalifisert personell innenfor åndssvakeomsorgen.

(...) Vi må få en opplæring som skjærer vekk unødvendige ting og bygge på opplæring i de spesielle fag som det blir behov for i et fremtidig spesialyrke. Med andre ord vi

kan ikke bygge den ene fullverdige utdannelsen opp på den andre, for eksempel først sykepleierutdannelse og så i tillegg en spesialopplæring for åndssvakeomsorgen(...). (referert fra Brekke og Thorsrud, 2001: 46).

Vernepleierutdanningen startet opp som 3-årige skole ved Emma Hjorts hjem i 1961, etter flere år med internt 1-årig og 2-årig opplæringsprogram. Dr. Ole Bull Munch var som allerede nevnt, både overlege ved institusjonen, og hadde i tillegg stillingen som Statens konsulent i åndssvakesaker. Det var på hans initiativ at utdanningen kom i gang. Munch mente at omsorgstilbudet var for preget av passiv pleie, det trengtes mer aktiv omsorg, innbefattet tilpasset stimulering og opplæring i dagliglivets aktiviteter. Det betydde at yrkesgruppen trengte både medisinsk kompetanse, for de skulle erstatte sykepleierne, i tillegg måtte de ha kompetanse i pedagogikk og psykologi. De nye yrkesutøverne skulle være både pleiere og oppdragere. (Horndalen 2001). I 1962 ble Norsk vernepleierforbund dannet. Oslo åndssvakeomsorgs vernepleierskole og Nærlandheimen Vernepleierskole ble begge startet i 1969. (Strøm, 2001). Tøssebro (1997) ser på dette som eksempel på at der var en ledig plass for en ny profesjon, da eksisterende tilbud ikke innfridde forventningene.

Jeg ser på debatten omkring tittelen for de nye yrkesutøverne i åndssvakeomsorgen som et tydelig tegn på en profesjonsdanning. (Torgersen, 1972). Initiativtakerne til utdanningen ville unngå forveksling med sykepleie. Det skulle være noe annet. Diplompleier ble brukt i utredninger, andre forslag til titler var oligonom og fra Nærland ble pedapeut foreslått. Yrkesutøverne befant seg innenfor åndssvakevernet, og tittelen vernepleier ble avklart i 1962-63. (Aarek m.fl, 1999).

Utdanningen gjenspeilet, i følge Horndalen (2001), de første tiårene en medisinsk tenkning i synet på funksjonshemming. Utdanningen liknet sykepleierutdanningen, og dette førte til strid innad i utdanningen. Det kom til brudd med den medisinske referanserammen, bl.a. gjennom økt atferdsanalytisk tenkning innen deler av omsorgen og ved noen av skolene. Stimulering, trening og opplæring skulle erstatte passiv pleie. Martinsen (2003) hevder at vernepleien framdeles preges av ulike faglige retninger. Jeg har ikke gått nærmere inn på dette i oppgaven.

Yrkesgruppen har i dag autorisasjon etter lov om helsepersonell, men omtales både i off. dokumenter og av yrkesgruppens fagforening som helse- og sosialarbeidere. Målrettet

miljøarbeid med tilrettelegging av miljøbetingelser og individuelt endringsarbeid regnes som yrkesgruppen genuine kompetanse. Yrkesgruppen definerer seg til dels som sosialarbeidere, noe felles fagforening med sosionomene og barnevernspedagogene bekrefter.

Ramsdal (1994) kaller vernepleierne for en semiprofesjon, fordi det var andre enn yrkesgruppen selv som hadde kontroll over utdanningen, og fordi det i noen grad ikke bygde på et eget fag, men hadde et kunnskapsgrunnlag som er satt sammen av elementer fra ulike fagområder. I dag er vernepleien en høgskoleutdanning, og jeg mener vi må definere framveksten av vernepleie som en profesjon, ut fra teorien jeg har redegjort for i kap. 2.5.

5.2.4 Videreutvikling av et praksisfelt innenfor åndssvakesporet

I 1951 ble Samordningsrådet for åndssvakesaken (SOR) stiftet, med formål å fremme og samordne det frivillige arbeidet for åndssvakesaken i Norge. Det var etter at ledelsen i både Sosialdepartementet og Helsedirektoratet hadde sett behovet for et organ som kunne samordne innsatsen, og som var slik sammensatt- og hadde et slikt mandat- at det kunne ha troverdighet både som samordnende instans for hele det frivillige arbeidet, og mellom frivillig og offentlig sektor. Sosialminister Aslaug Aasland tok initiativ til etablering av Samordningsrådet. Ho redegjorde for at departementet var svært opptatt av sterkere innsats for åndssvakesaken, interessene burde samles og koordineres, og det burde utarbeides en landsplan for omsorgen.

Mandatet Samordningsrådet fikk var slik:

Rådet skal søke å fremme og samordne det frivillige arbeid for åndssvakesaken i vårt land. Det skal ta opp felles spørsmål til hjelp for de åndssvake og deres pårørende. Rådets medlemmer skal holde arbeidsutvalget underrettet om det arbeid og de innsamlinger til åndssvakesaken de respektive organisasjoner og andre organer driver eller har tenkt å ta opp. Rådet kan ikke gripe direkte inn i de forskjellige instansers indre anliggender. Det kan derimot stille forslag til endringer der det mener det er berettiget. Hver organisasjon må fritt kunne drive innsamlinger til reising av institusjoner. Rådet søker å oppnå at disse midlene blir anvendt innenfor rammen av en samlet landsplan. (sor-nett, 2007).

Samordningsrådet kaller perioden 1945-1951 for ”Tid for ettertanke og omvelting. Et historisk vendepunkt.” (Brekke og Thorsrud, 2001).

St.melding 71 (1952), Om landsplan for åndssvakeomsorgen, ble godkjent i statsråd i april 1952. Den hadde da vært til høring hos Samordningsrådet før vedtak, slik at planen hadde forankring hos de frivillige organisasjonene. Utbyggingen av institusjoner for mennesker med psykisk utviklingshemning ble intensivert på 1950-tallet, i samsvar med denne vedtatte landsplanen. Institusjonene ble hovedsakelig bygd og drevet av frivillige organisasjoner, i et samarbeid med stat, fylkeskommuner og kommuner. Skole -, arbeids - og fritidstilbud ble gradvis bygd ut, ikke minst via frivillig innsats og innsamling av midler. Bakkebø i Rogaland f.eks, hadde sysselsetting og opplæring fra oppstart, med skoletilbud, gårdsarbeid, håndarbeid, sløydarbeid m.m. I 1956 var det 252 klienter på Bakkebø. I 1957 kom egen idrettsplass, egen kirke ble innvigd i 1960, og i 1961 fikk Bakkebø eget svømmebasseng. (Ugland, 1988).

Denne utviklingen viser tydelig utviklingen av en særomsorg. Denne særomsorgen øremerket mennesker med psykisk utviklingshemning ble utbygd fra 595 plasser i 1945 til 3059 plasser i 1960. (St.prop.36, 1960-61).

Neste politisk administrative milepæl i åndssvakeomsorgen var Stortingsmelding nr. 89 (1964), om utbygging av åndssvakeomsorgen. I denne meldingen redegjorde helsedirektør Evang for behandlingsformer som bl.a. omfattet miljøbehandling, spesialpedagogikk, sosial trening, psykoterapi, arbeidsvirksomhet, arbeidstrening og attføring, logopedi og fysioterapi. Dette er, med ett unntak, omtrent identisk med kravene til faglig innsats for å kunne benytte DRG-koden for kompleks rehabilitering innenfor dagens spesialisthelsetjeneste. Unntaket gjelder medisinerne, hvor var de i behandlingsformene? En videre undersøkelse av dette ville vært interessant, men faller utenfor rammen for denne oppgaven.

Det ble videre i samme Stortingsmelding slått fast at som prinsipp for den videre utbygging skal de åndssvake ha samme rett til å stille krav til samfunnet som alle andre om undervisning, opplæring og trening. Samordningsrådet uttalte skepsis mot ensidig satsing på store sentralinstitusjoner, og ville ha utbygging av et variert tilbud. Det ble også slik, selv om en i ettertid ser at plassutbyggingen ble prioritert foran innholdsdiskusjonen som Samordningsrådet ville ha tydeligere fram. (Brekke og Thorsrud, 2001).

Samordningsrådet oppsummerer at i 1969 var vesentlige mål i Landsplanen av 1952 oppfylt. Samvirke mellom offentlige myndigheter og frivillige organisasjoner hadde fått til en ordnet omsorg for åndssvake. Totalt var det da 6524 plasser, derav 3736 i sentralinstitusjoner, 1624 i mindre institusjoner og 1164 daginstitusjonsplasser. Debatten om innholdet i tilbudet pågikk, og normaliseringstenkningen nådde også rådets medlemmer. Det refereres til fru Schibbye som allerede i 1963 uttalte: "Bak det som skjer er det nye syn på de åndssvake at man skal gi dem så normale livskår som mulig." (Brekke og Thorsrud, 2001: 59).

5.2.5 Åndssvakeomsorgen, et praksisfelt med totale institusjoner.

Den kritiske journalistikk, med avsløringer om overgrep og andre uverdige forhold, bidro til at det festet seg et inntrykk av at funksjonshemmede ikke hadde fått del i velferdsstatens goder. I følge Arne Skouen var de tvert imot i ferd med å danne en ny underklasse, skapt av velstanden. (Skouen, 1966). "En segregerende spesialpedagogikk hånd i hånd med en linje for særomsorg i sosialpolitikken hadde bidratt sterkt til situasjonen," konkluderer Simonsen om den samme perioden, slutten av 1960-tallet. (Simonsen, 2000:491).

Den massive avdekking av kritikkverdige forhold ved sentralinstitusjonene ble forsterket mot slutten av 1960-tallet og utover på 70-tallet. Skouen var en aktiv bidragsyter i dette. Normaliseringsideologi og institusjonskritikk preget debatten, og det ble sterkt fokus på innholdet i institusjonene, og tiltak for å bedre forholdene fulgte.

Begrepsbruken på området var innenfor skoleverket evneveik, mens åndssvakeomsorgen bruket begrepene "åndssvak" og "åndssvakeomsorgen", fram til 1966, da Statens konsulent for åndssvakesaker foreslo å endre åndssvake og evneveike til fellesbetegnelsen "psykisk utviklingshemmede."

Med Sykehusloven som ble vedtatt i 1969, ble alle institusjoner i åndssvakeomsorgen som mottok åndssvake til pleie, vern og opplæring, hørende inn under denne lov.

Fylkeskommunen fikk ansvar for planlegging, oppføring og drift av institusjonene. Med dette kom navneskifte, gjeldende fra 1/1-1970, fra åndssvakeomsorgen til Helsevern for psykisk utviklingshemmede, HVPU. Hensikten med HVPU var å gi mennesker med psykisk utviklingshemning husvære, klær, forpleining, opplæring og sysselsetting. Det framstår tydelig som et eget fagfelt, både politisk administrativt, faglig, med egen utdanning av fagfolk, og

dette fagfeltet er øremerket omsorgen for mennesker med diagnosen psykisk utviklingshemning.

Tøssebro (1997) betegner årene fra 1960-1975 som årene da ”institusjonene ble opplevd som den naturlige og udiskutable ryggraden i omsorgen for utviklingshemmede, men der en samtidig ser trekk som i etterkant fortøner seg som ”begynnelsen på slutten.” (sst:16)

Internasjonalt fant en økende institusjonskritikk sted, anført av bl.a. Goffman (1967). I følge Goffman er en grunnleggende forutsetning for den totale institusjon at alle livets aspekter, det være seg arbeid, fritid, søvn eller måltider, finner sted innenfor samme område. Dessuten blir alle hverdagens aktiviteter utført etter et systematisk skjema, det vil si rutiner ned til den minste detalj som alle må innordne seg etter. Det påpektes at totale institusjoner som gir omfattende tilbud, under en og samme ledelse, og med rasjonelle mål for driften, lett blir undertrykkelsessystemer som hindrer beboerne i å ta i bruk rettigheter og goder og å unngå belastninger og ubehag. Slike institusjoner ble oppfattet til å utvikle seg i strid med menneskerettighetene. Disse internasjonale faglige impulsene bidro, sammen med avdekkingen av overgrep i behandlingens navn, til økende misnøye med HVPU-institusjonene.

5.3 Vanføresporet

5.3.1 Profesjonsmangfold på vanføresporet

Vanføreomsorgen startet med skoledrift for vanføre, der det også ble gitt medisinsk og ortopedisk hjelp. Ortopedi kommer fra de to greske ordene orthos, som betyr rett uten å være deform, og paidos som betyr barn. Ortopedi startet som ”Kunsten å forebygge og behandle misdannelser i støtte- og bevegelsesapparatet hos barn.” (sluttrapport ortopedi, 2006 :1).

Fagmiljøet på Sophies Mindes Hospital bestod av ortopeder, fysioterapeuter, arbeidsterapeuter, ortopediteknikere, pedagoger og sykepleiere. Etter krigen ble etterspørselen etter den ortopediske delen av tilbudet stor, og Sophies Minde var fra 1956 den største produsent av ortopediske hjelpemidler i Norge. Det ble opprettet skole for

ortopediteknikk, og i 1967 flyttet fysioterapiskolen inn i lokaler på Sophies Mindes Hospital. Den ble værende på Sophies Mindes Hospital i 20 år. Fysioterapifaget har alltid hatt en sterk stilling innenfor vanføresporet. Den første fysikalske avdeling i Norge ble bygd på Sophies Mindes Hospital, i 1927, med 3 sykegymnaster tilknyttet driften. 40 år etter blir utdanningen gjort statlig, og flyttet altså inn i lokalene på Sophies Minde. Det begynte med undervisningstilbud for de vanføre og utviklet seg i denne perioden til et spesialsykehus innen ortopedi, tett knyttet til utdanning av fysioterapeuter og ortopediteknikere.

5.3.2 Institusjonsbygging innenfor vanføresporet

Landsforeningen mot poliomyelitt startet etter krigen innsamlingsaksjoner for å kunne bygge sykehus for de som ble rammet av poliomyelitt. Dette resulterte i Kronprinsesse Märthas Institutt, som åpnet i 1957 og skulle ta seg av følgetilstander etter poliomyelitt. Sykehuset hadde fra oppstart et stort basseng, da en del av behandlingstilbudet var vanntrening. Etter hvert som polio-epidemien avtok, ble sykehuset overtatt av staten i 1965, for å drive ordinær ortopedisk sykehusdrift. Dette er fra starten en behandlingsinstitusjon, definert som sykehus, og tilsvarende Sophies Mindes Hospital. De to institusjonene ble etter hver slått sammen, og ble drevet som ortopediske sykehusadvisjoner fram til 2002, da driften ble flyttet.

Andre typer institusjoner ble også bygd innenfor vanføresporet. Rogaland Vanføreheim ble åpnet i 1965, med 32 plasser, permanente botilbud med bistand, for voksne vanføre. Midlene kom fra innsamlingsaksjoner som hadde pågått i flere år, etter initiativ og innsats fra Rogaland Vanførelag. Tilsvarende institusjoner (hjem) ble etablert rundt i hele landet.

5.3.3 Utvikling av praksisfelt innenfor vanføresporet?

Innenfor vanføresporet videreutvikles praksisfeltet tilknyttet Sophies Mindes Hospital. Etter hvert som oppgavene endres, blir den ortopedisk sykehusdriften tydeligere utover i perioden. På det meste hadde Sophies Minde/KMI som det sammenslåtte sykehuset brukte som navn, 126 senger, i 1972. Dette viser den sterke stilling sykehusmedisinen og behandlingstradisjonen fikk innenfor dette sporet.

Vanføreheimene bestod av permanente botilbud, med bistand. Jeg har ikke dokumentasjon som beskriver praksis på vanføreheimene. Det valgte jeg på grunn av oppgavens omfang å

utelate. Fra egen praksis har jeg erfart at det var tradisjonell sjukeheimsdrift, med vekt på aktivisering. Det gjelder de to vanføreheimene jeg kjenner, det kan ikke generaliseres.

Det kan likevel konkluderes med at innenfor vanføresporet utviklet det seg ett praksisfelt knyttet til sjukehusdriften, og en annen type bistand knyttet til de permanente botilbudene for vanføre mennesker.

5.4 Attføringssporet

I ”Framtidens Norge, et bidrag til diskusjonen om retningslinjene for gjenoppbyggingen.” kan vi lese følgende:

Krigen har vært en sterk spore til utbygging av hjem for rekonvalesenter, hvor folk etter langvarige sykdommer eller med langvarige skader kan gjøres skikket til arbeidslivet på ny. De resultater som er oppnådd i de britiske ”Rehabiliteringscenters” for skadede flygere, gruvearbeidere m.fl. er ytterst oppmuntrende, og bør studeres nøye av norske leger. Etter krigen vil det også være en oppgave for våre myndigheter å sørge for at en omskolering finner sted av sjømenn og andre som er blitt skadet under krigen. (AFL/NSF(1945), her referert fra Feiring, 2004:16-17).

Feiring (1998) mener at utviklingen av rehabiliteringsvirksomheten i Norge via omskoleringssporet, eller attføringssporet som jeg velger å kalle det, kan deles inn i fire faser. Ho kaller fasen fra 1945-55 for etableringsfasen. Utgangspunktet for rehabiliteringsvirksomheten langs dette sporet, var de krigsskadede sitt behov for ekstraordinært yrkesopplæringsprogram. Snart ble dette tilknyttet sysselsettingspolitikken generelt.

5.4.1 Profesjonsmangfold på attføringssporet

Faglig var det allerede i utgangspunktet flere fag og profesjoner involvert innenfor dette arbeidet. Begrepsbruken var omskoling, som ble til attføring fra midt på 50-tallet.

Rehabiliteringsbegrepet var ”opptatt”, det ble brukt i forhold til landssvikdømte.

Helsedirektør Evang var sentral i begrepsdiskusjonen, (Feiring, 1998), på samme måte som jeg viser at han var involvert i det som skjedde langs de andre sporene. Omskolingstiltakene

bestod av registrering, diagnostisering, yrkesopplæring og arbeidsplassering. Den medisinske ekspertisen ble gradvis utvidet, fra tuberkulosearbeid til mer generell sosialmedisinsk ekspertise. Både dagens fysioterapi- og ergoterapifag videreutviklet seg langs dette sporet, som kvinnelige assistenter i behandlingen av de krigsskadde. (Feiring, 2004).

Fysioterapifagets forløper var Sygegymnastene, fra 1895. Sygegymnastene skiftet i 1958 tittel til fysioterapeuter. Ergoterapien har en kortere historie. I 1952 ble Norges Arbeidsterapeuters Landsforbund, NATL, startet. Det forelå to forslag til tittel ved stiftingsmøtet, arbeidsterapeut eller sysselsettingsterapeut. Lønns plasseringen som eksisterte på den tid ble avgjørende, en arbeidsterapeut hadde høyere lønns plassering enn en sysselsettingsterapeut. Begge disse yrkesgruppene hadde arbeid innenfor ulike områder, noe styresammensetningen i NATL viser. Det var krav til at barnehageterapeutene, arbeidsterapeutene blant psykisk syke, og fra ortopedisk sykehus eller pleiehjem skulle være representert i styret. (Liabø, 2002). Jeg oppfatter derfor ikke fysioterapeuter og ergoterapeuter som profesjoner utviklet kun for en av særomsorgene som rehabiliteringsvirksomheten utvikler seg fra.

Psykotekniske tester var tatt i bruk for testing av evner og ferdigheter før krigen, nå ble disse omdøpt til arbeidspsykologiske tester. Andre faggrupper enn medisinerne ble mer og mer involvert i det nye fagfeltet, både sosialkonsulenter, sykegymnaster og arbeidskonsulenter. I følge Feiring oppstod det til dels strid om myndighet til å definere det nye virksomhetsfeltet. Faggruppene ville ha autoritet til å klassifisere klientene (ikke pasienter) og til å bestemme hvilke tiltak som skulle igangsettes. Feiring (2004) karakteriserer forholdet mellom leger, psykologer og yrkesskolelærere som en kamp om myndighet til å definere dette nye virksomhetsområdet. Omskolning som begrep var fremmed for det medisinske miljø, og ble fra midten av 1950-årene erstattet med attføring. Da hadde det engelske ”rehabilitation” begynt å få innpass innefor norsk medisinsk miljø, som rehabilitering.

Omskolingen utviklet seg fra en virksomhet rettet mot krigsskadde, til også å omfatte alle som kunne defineres som delvis arbeidsføre, og som hadde problemer med å skaffe seg arbeid på det ordinære arbeidsmarked. (Feiring, 2004). Begrepet ”delvis arbeidsfør” ble i 1952 erstattet av ”yrkesvalghemmede”.

I 1950 ble ”Landsnemnda av de delvis arbeidsføres organisasjoner” dannet. Det var en sammenslutning av Norges Blindforbund, (stiftet 1909), Norges Døveforbund, (stiftet 1918),

Norges Vanførelag, (stiftet 1931), Tuberkuløses Hjelpeorganisasjon (stiftet 1943) og Landslaget Norges Tunghørte (stiftet 1947). De delvis arbeidsføre i Norge fikk med dette sin fellesorganisasjon. Språkbruken gjør at jeg assosierer med attføringssporet, som startet med registreringssentralen for delvis arbeidsføre. I 1973 skiftet Landsnemnda av de delvis arbeidsføres organisasjoner navn til Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (Samordningsorgan for handikappede).

5.4.2 Institusjonsbygging innenfor attføringssporet

Innenfor virksomheten rettet mot mennesker med krigsskader og andre voksne vanføre, for eksempel tuberkuløse, kalles perioden fra 1955 til 1967 for ekspansjon. (Feiring, 1998). I et seinere arbeid (Feiring, 2004) kaller ho perioden 1955-1970 for spesialisering. Ho viser hvordan attføringsbegrepet befester sin stilling, bl.a. blir uføretrygden koplet til feltet. Sosialpolitikken preges av rettighetsfesting, bl.a. retten til arbeid, og en del trygder blir universelle. De første sosialmedisinske sykehusavdelinger bygges ut, og legespesialiteten sosialmedisinsk attføring ble opprettet i 1959. Registreringssentralen for omskoling av delvis arbeidsføre ble opprettet i Oslo i 1946, og endret til Statens Attføringsinstitutt i Oslo i 1956. Det bygges attføringsinstitutt i Bergen i 1956, i Trondheim i 1961, og i Tromsø i 1970. Instituttet i Tromsø fikk psykologisk ledelse, mens de tre andre, som altså ble etablert noen år tidligere, hadde sosialmedisinsk ledelse. Disse institusjonene, kalt institutter, ble, i motsetning til institusjonene på de andre sporene, bygd for offentlige midler. Attføringssporet er sterkere offentlig og medisinsk styrt enn de andre sporene, der private og frivillige organisasjoner er både pådrivere og til dels finansierer utbyggingen.

5.4.3 Utvikling av et praksisfelt innenfor attføringsarbeidet?

Attføringsoppgavene ble med en slik utbygging delt i etter hvert tre grener, medisinsk, sosial og yrkesmessig attføring, med ulike yrkesgrupper innenfor hver gren. Virksomhetsområdet ble med lov om uføretrygd og om attføringspenger i 1960, utvidet til også å omfatte eldre, barn og husmødre, og tilbakeføring til arbeid ble ikke lenger eneste målet for attføringsvirksomheten. (Feiring, 2004).

Internasjonalt var årene fra 1955 og fram til 1970 preget av at brukergruppen innen attføringsfeltet ble utvidet fra personer med primært fysiske og somatiske handikap til å

inkludere også personer med mer psykososiale lidelser. Jeg finner ingen tegn til at mennesker med psykososiale lidelser inkluderes i noen av de andre sporene innenfor rehabiliteringsvirksomheten. Tvert i mot, de hører til innenfor Psykisk helsevern. Jeg finner igjen både oppgavene og profesjonene fra medisinsk attføring og sosial attføring innenfor dagens spesialiserte fysikalsk medisin og rehabilitering. Yrkesmessig attføring, derimot, har fått sin forankring i NAV, den Nye Arbeids- og Velferdsetaten.

5.5 Cerebral Parese-sporet

Ny medisinsk kunnskap, med økende spesialisering, nye behandlingsmuligheter og bedre diagnostisering, bekjempelse av smittsomme sykdommer og tidlig avdekking av medfødte funksjonshemninger var viktige medisinske framskritt etter krigen. Kunnskapen omkring barnelammelse, cerebral parese, er et slikt medisinsk framskritt.

5.5.1 Profesjonsutvikling innenfor CP-sporet?

”Sykegymnastenes Landsforbunds årsmøte” hadde i 1949 et foredrag av en spesialist på ”cerebral palsy” på programmet. Dette bidro til at cerebral-paresesaken kom i offentlighetens lys. Dette resulterte i opprettelsen av ”Foreningen til bekjempelse av Cerebral Barneparese.” Etter årsmøtet tok Verdens Gang inn en artikkel om ”De glemte barn”. (Boyesen, 1949). Artikkelen handlet om det manglende tilbud barn med cerebral parese fikk, og om hvilke behandlingsmuligheter som faktisk fantes. I omfang omtaltes cerebral parese å være tilsvarende poliomyelittproblemet. Det er en klart defektologisk tilnærming, ut fra en medisinsk modell sees funksjonshemningen som en skade, og fokus er hvordan behandle og reparere den.

Artikkelen blir av CP-foreningen regnet som startskuddet til en samling av kreftene for en nasjonal forening. (Holte, red: 2000). Behandlingsmulighetene krevde spesialutdannede leger, sykegymnaster og lærere som kunne ta seg av barnas behandling og oppdragelse, kan vi lese i artikkelen. Videre appelleres det til politiske myndigheter, Medisinsk fakultet og Rikshospitalet for å starte opp en poliklinikk for disse barna. Vanførelaget hadde ytt økonomisk hjelp, slik at det problemet var ryddet av veien, framgår det videre i artikkelen.

(Boyesen, 1949). Samarbeidet mellom vanføresporet og CP-sporet ble altså etablert allerede ved CP-sporets oppstart. Jeg ser likevel disse to sporene som separate forløpere til dagens rehabiliteringsvirksomhet.

Artikkelen om ”De glemte barna” er meget interessant for min oppgave. For det første framheves behovene for fagfolkenes kompetanse, artikkelen fra 1949 har formuleringer som jeg vil betegne som ”barnehabiliterings” vugge; det vi i dag kaller individuelt tilrettelagte tilbud, og tverrfaglig tilnærming. Jeg siterer:

(...) Diagnosen er derfor vidløftig, og det bør i hvert tilfelle stilles opp et trenings- og behandlingsprogram. Men også andre instanser enn leger og sykegymnaster blir implisert. Også opplæring av disse barn må vies en særlig omsorg og krever særlig kyndighet. (...) (Boyesen, 1949).

For det andre, artikkelen viser at faglige interesser tar initiativ, og inngår en allianse med brukerforeningen, som i neste runde gav støtte til utenlandsopphold for leger og sykegymnaster. Fagfolk og foreldre har ulike interesser, men samarbeid gir en ”vinn-vinn” situasjon for begge parter.

For det tredje, så framgår det at noen av barna med cerebral parese også er åndssvake, opp til 1/3. Jeg siterer:

(...) Det vil også av det nevnte antall være en viss prosent åndssvake, etter de amerikanske erfaringene ca. 1/3. Man kan imidlertid ikke se bort fra disse når man skal beregne det antall som krever behandling. Også en åndssvak har krav på å få en så menneskeverdig tilværelse som forholdene tillater, og det vil dertil, både for omgivelsene og for samfunnet, være en uendelig lette og en besparelse at et åndsvakt barn kan gå, spise og bruke sine hender framfor at det må holde sengen, mates og pleies.(...) (sst).

Her blir det brudd med tidligere praksis, da var åndssvake en hovedkategori, og barna fikk tilbud der, selv andre funksjonshemninger var til stede. Billedmaterialet fra åndssvakehjemmene forteller mye om dette. (Fjermros, 1998 og Ugland, 1988).

Boyesen, artikkelforfatteren av ”De glemte barna” sitert flere ganger i dette kap., legger fysioterapeutene mye av æren for CP-saken. ”Fysioterapeutene var den gruppen som tok opp

saken, førte kunnskap hjem, og som stod i sentrum når det gjaldt behandling og ”beskjeftigelsesterapi” som vi den gang kalte det.” (Holte, red: 2000: 41). Fysioterapifaget har den dag i dag en sterk stilling innenfor barnehabiliteringen, sammen med spesialpedagogene. Slik jeg betrakter det, kan fysioterapifaget sin sterke stilling innenfor dagens rehabiliteringsvirksomhet, spores tilbake til denne tiden etter krigen, da de fikk en sterk stilling både innenfor CP-sporet, attføringssporet og til dels vanføresporet. Fysioterapeutene er derimot usynlige innenfor åndssvakesporet.

Bruk av pressen var effektivt. Artikkelen nådde foreldre til barn med CP, og i 1950 ble CP-foreningen stiftet. Stifterne var opptatt av at foreningen skulle være en samarbeidsorganisasjon mellom funksjonshemmede, foreldre og fagfolk, og ikke en pressgruppe mot myndighetene. Stiftergruppen bestod av tre foreldre, tre leger og en fysioterapeut. I styret fikk også en representant fra Norges Vanførelag plass. Helsedirektør Evang tiltrådte oppfordringen som ble sendt ut forut for stiftelsesmøtet. (Holte, red: 2000).

Jeg har tidligere vist hvordan helsedirektør Evang hadde en rolle både innenfor åndssvakeomsorgen, innenfor attføringsmedisinen og altså her innenfor CP-omsorgen. Jeg har også vist til hans argumentasjon i 1936 for å samle blinde-, døve- og vanføreomsorgen. Medisineren Evang ser tydeligvis ikke bistanden til funksjonshemmede i en diagnoseuavhengig sammenheng.

5.5.2 Institusjonsbyggingen innenfor CP-omsorgen.

Cp-foreningen arbeidet effektivt, i 1950 ble poliklinisk behandlingstilbud for CP-barn etablert, og i 1951 åpnet Rikshospitalet behandlingstiltak. I 1952 åpnet Sanitetsforeningen et behandlingsinternat på Valstadbråten, og i 1955 åpnet poliklinikk i Stavanger. I 1956 åpnet Østfolds Sanitetsforenings hjem ved Fredikstad, og poliklinikk i Tønsberg. I 1957 ble sentralinstituttet på Gladheim åpnet, samme år åpnet Tronsletten Cerebral Pareseinstitutt utenfor Trondheim. I 1958 ble første sommerleir på Frambu arrangert. Dette var resultater av en kombinasjon av stor frivillig innsats fra foreldre, veldedige organisasjoner med ivrige foegangskvinner (og noen menn) og interesserte fagfolk. Oppsummeringen i CP-foreningens jubileumsbok viser at i 1959 var det 24 behandlingssenter i sving, hvorav 10 spesialinnredede internater og 5 daghjem. (skole og barnehage). Det var også 30 CP-leger og en stab med terapeuter. (Holte, red: 2000).

Innenfor attføringsmedisinen kaller Feiring denne tidsperioden (1955-1967) for ekspansjon. Det samme må kunne sies om CP-omsorgen, men her startet ekspansjonen noe tidligere, i 1950, det er som etableringsfasen går umiddelbart over i ekspansjonsfasen innenfor CP-sporet.

I 1951 ble det nedsatt en komite med kjente drivkrefter innenfor Det Norske arbeiderparti, med Werna Gerhardsen i spissen, for å bygge et sted ute i naturen der Oslobarn med funksjonshemninger skulle kunne oppleve fellesskap, som del av Framfylkingen i Oslo. 1950-årene kalles for pionerfasen, preget av dugnads- og byggearbeid. Frambu åpnet i 1955, da Oslobarn med poliomyelitt og CP kom på leir. Etter hvert ble det også opphold for ungdom med cerebral parese. Frambu startet med mødreopphold i 1960-årene, forløperen til foreldre- og familieleirene. Fedreopphold kom i 1970-årene, og Frambu utviklet seg etter hvert til ”smågruppesenter”. (Frambu, 2005). Frambu- etableringen bryter med en ren særomsorg, allerede fra 1955 får barn og ungdom med funksjonshemning med ulik bakenforliggende årsak, tilbud ved institusjonen.

5.5.3 Barnehabiliteringens vugge. Utvikling av et praksisfelt

Jeg opplever Boyesens artikkel som banebrytende også i den forstand at det er det enkelte barnets behov som er sentralt, diagnosen åndssvak ekskluderer ikke. I mine kilder fra tidligere tider, er det en avgjørende diagnose, åndssvake kommer i den gruppen uavhengig av andre funksjonshemninger. (Emma Hjorts hjem, vanføre, mange på bildene ser ut til å ha CP, kap. 4.3.) Slik sett kan faktisk Boyesens artikkel også ut fra dette, sees på som starten på en diagnoseuavhengig barnehabilitering som, slik jeg hevder, går via CP-omsorgen.

Det skjer også en endring i målgruppen, for da Sentralinstituttet ved Berg gård åpner i 1966, skal det ikke bare ta imot barn med cerebral parese til observasjon på poliklinisk basis, men også barn med andre tilstander som følge av hjerneskader og visse progressive hjernelidelser m.v. I tillegg til utvidet målgruppe, finner jeg også klare tegn på tverrfaglighet, i tillegg til legene, var det behandlingsopplegg der fysioterapeutene, førskolelærer og musikkpedagog deltok. (Holte, red: 2001).

Med etableringen av Cp-tilbudene, har jeg altså nå, fra 1950, fire adskilte omsorgs- eller bistandsspor å følge på leting etter svar på mitt forskningsspørsmål.

Rehabiliteringsvirksomhetens historie bygges hovedsakelig på åndssvakeomsorgen, vanføreomsorgen, attføringssporet og CP-omsorgen.

5.6 Politisk administrativt farvel til særomsorgene

I 1964 ble ”Innstilling om omsorg for handikapte” lagt fram av Skau-komiteen. Den hadde i oppgave å foreta en vurdering av det arbeidet som da ble utført for barn og unge med spesielle vansker, (fysisk, psykisk, og sosialt handikapte) og legge opp hovedlinjene for denne omsorgen. Dette utvalget, Skau-komiteen, skrev i sin innstilling at det ikke er noe skarpt skille mellom handikapte og andre, og bryter med dette med mellomkrigstidens vekt på ulikheten og defektene. Det ble også foreslått en økt utbygging av kommunale spesialskoler og spesialskoleklasser i tilknytning til folkeskolen. Slike skoler og klasser ble etablert, noe som resulterte i at flere barn fikk bo hjemme, og innledet en utvikling som kom sterkere og sterkere, barns rett til å forbli i sin opprinnelige familie og ved hjemmeskolen. (Korsvold, 2006). Dette skjer i den perioden, på 1960-tallet, som CP-foreningen kaller ”Dørene åpnes”. (Holte, red: 2001). Fellestrekk i utviklingen innenfor sporene starter forsiktig her.

På grunnlag av Skaukomiteens innstilling la regjeringen i 1965 fram St.meld.73 (1964-65), Om omsorgen for handikapte, og en stortingsproposisjon nr. 95 (1964-65), Om opprettelsen av et direktorat for barnevernet og omsorgen for handikapte. Dette var den første stortingsmelding som omhandlet alle grupper, og som beskrev tiltak på flere samfunnsområder. Det er interessant å merke seg at mens denne sak var til behandling i Stortinget, mottok komiteen mange henvendelser om ikke å behandle saken før interesseorganisasjonene hadde fått uttale seg. Brukerstemmen skulle høres,(NOU, 2001:22) og fikk gjennomslag for det.

Jeg ser Stortingsmelding 73 (1964-65), Om omsorgen for handikapte, som det første politisk administrative uttrykk for samling av de fire sporene jeg har identifisert, mot ett felles spor i rehabiliteringsvirksomhetens historie. Her omtales alle grupper, og ulike samfunnsområder, ikke bare skole og helse. Sammensmeltingen av spor starter politisk administrativt her.

Funksjonshemning er nå objekt for politisk administrative tiltak, det er ikke lenger diagnose eller skadekategori som omtales.

Det tok 2 år fra "Om omsorgen for handikapte" ble lagt fram, til oppfølgeren kom, i form av Stortingsmelding nr. 88 (1966-67) "Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede." I denne Stortingsmeldingen er begrepet handikappet erstattet med funksjonshemmet, etter sterke innspill fra funksjonshemmedes egne organisasjoner. Mennesker med funksjonsnedsettelse ble definert som personer som har kroniske og/eller manifeste avvik av fysisk, psykisk eller sosial art.

I denne meldingen brukes normaliseringsbegrepet for første gang i offentlige dokumenter i Norge. (Sandvin, 1992). Denne utviklingen ble tatt til følge i statsbudsjettbehandlingen i 1969, der en revurdering av spesialsektoren i skolevesenet ble vedtatt. Utviklingen gikk bort fra klassifikasjon, seleksjon og segregering av barna, til å gi alle barn muligheter for personlig og sosial vekst og utfoldelse på den samme arenaen der barn var sammen. Denne ideologien ser vi klart igjen i dagens barnehabilitering.

Korsvold tolker denne utviklingen slik at pedagogene vant terreng i forhold til medisinerne og psykiaterne. Hun beskriver det slik: "I striden mellom lege og pedagog, var legen fra slutten av 1800-tallet og fram gjennom første halvdel av 1900-tallet "den nye tids mann". Nå ble pedagogisk, psykologisk og sosial fagkunnskap "det nye"." (Korsvold, 2006: 140). Dette ser jeg som uttrykk for at det skjer en utvikling fra den medisinske modellens syn på funksjonshemning, til et mer biopsykososialt utgangspunkt, på det politisk administrative og ideologiske plan..

Stortingsmeldingen ble behandlet i 1968, og behandlingen slo fast at samfunnet burde organiseres annerledes for å gi alle grupper like rettigheter. Integrering ble nå rettesnor for bistanden til funksjonshemmede. Særomsorgene ble gjennom denne politisk administrative utredning og påfølgende stortingsbehandling forlatt. Det ble slått fast at samfunnet har ansvar for omsorgen for funksjonshemmede, og samfunnet må så godt som mulig tilpasse seg funksjonshemmedes behov. Blant tiltakene som foreslås i meldingen er det både foreldreveiledning, utbygging av sosialmedisinske avdelinger ved sykehusene, oppretting av hjelpemiddelsentraler, hjelpeundervisning i de vanlige etterutdanningsinstitusjonene, yrkesveiledning, styrking av voksenopplæringen, varig vernet sysselsetting og bygging av

spesialboliger. Ansvar for det meste av dette ble lagt til kommunene. Dette tilsvarer mye av innholdet i den moderne rehabiliteringsvirksomheten i dag, slik den bl.a. beskrives fra SKUR. (Normann, m.fl. 2003).

Denne endringen er omfattende, og medfører at bistandsarbeidet for funksjonshemmede skal legges radikalt om. Jeg definerer dette i historisk sammenheng som et brudd, og kommer tilbake til det i kap.7.4.

5.7 Brukerorganisasjonenes utvikling, 1945-1970

Jeg har i dette kapitlet belyst hovedsporene jeg ser utvikler seg i denne perioden, både i forhold til profesjonsbygging, institusjonsbygging og utviklingen av praksisfelt. Jeg vil nå belyse brukerorganisasjonenes aktivitet og rolle og denne perioden.

Feirings benevnelse ”etableringsfasen” som beskriver aktiviteten innenfor attføringssporet i perioden 1945-1955, passer også for det meste av interesseorganisasjonenes aktivitet i denne perioden fra 1945-1955, både innenfor åndssvakesporet, cp-sporet og vanføresporet.

Landsforeningen for Poliomyelitt ble stiftet i 1947. Landets første støttelag for åndssvake ble stiftet i Bergen i april 1949, dette laget hadde bare i løpet av første året over 1000 medlemmer. Norsk Revmatikerforbund ble opprettet i 1951, og Multipel Sklerose-lag ble stiftet i 1955. I tillegg ønsket disse interesseforeningene samarbeid med fagfolkene, for å bidra til utdanning og kompetanseheving i forhold til sin situasjon. CP-foreningen er et godt eksempel på dette.

Midt på 50-tallet ble de mentalt syke inkludert i FNs arbeid med Rehabilitation of the disabled. De psykisk utviklingshemmede ble først inkludert i dette arbeidet i 1970. (Feiring, 2004). Den amerikanske borgerrettighetsbevegelsen, med Martin Luther King i spissen, preget samfunnsdebatten på 1960-tallet. Handikapbevegelsene både i USA og Norge ble inspirert av denne kampen.

Fra 1965-1974 foregikk en endring i medlemsmassen i Norges Vanførelag. Unge funksjonshemmede og deres foreldre kom inn med rettighetsorientering og ambisjoner om å

drive påvirkningsarbeid for å forbedre situasjonen for funksjonshemmede. Norges Vanførelag skiftet navn til Norges handikapforbund, NHF, i 1974.

Stortingsmeldingen om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede og den behandling den og forarbeidene fikk, kom etter et stort engasjement blant befolkningen. Den kritiske presse var en del av dette, anført av journalist Arne Skouen, som allerede er nevnt. Han hevdet at Menneskerettighetene ble krenket i Norge. Hans ”Aksjon rettferd for de handikappede” ble stiftet i 1965. Skouen beskrev urettferdigheten i å måtte finne seg i å motta almisser, isteden for å ha rettigheter. Han kritiserte ”myrlandet der grensene for statens sosiale ansvar – og de privates ansvar – flyter over i hverandre så ingen vet hvor de ligger.” (gjengitt i NOU 22, 2001: 36-37). Dette er mye av samme kritikk som vel 50 år tidligere rammet Emma Hjort og det veldedighetsarbeid ho stod i bresjen for. (kap. 4.2). Velforeningene opplevde mye av denne kritikken som svært uberettiget.

I CP-foreningens jubileumsbok kommer et stort engasjement til syne bl.a. i referater fra årsmøtene. Uenighet med Skouen og hans aksjon, framgår også tydelig. Etter hvert kommer endringer i oppfatning av hva som er den beste bistand også til syne, fra referater preget av enighet og vekst, til i 1966, der en kan lese følgende: ”Men selv om institusjonen for pleie og behandling nok fyller viktige behov, så må vi alltid ha for øye at hjemmene er den naturligste og beste plass for barn med handikap så vel som for andre barn...” (Holte, red: 2001: 58). I 1967 ble CP-foreningen med i Landsnemnda for yrkesvalghemmede. Landsnemnda hadde som oppgave å være kontaktledd mellom medlemsorganisasjonene og å danne plattform for henvendelser til myndighetene. Det sentrale (statlige) Rådet for funksjonshemmede ble opprettet i 1969. (Holte, 2001). Stiftelsen av Norsk forbund for Psykisk Utviklingshemmede skjedde i 1967, tidligere hadde det vært spredte støttelag for åndssvake rundt i landet.

5.8 Oppsummering 1945-1970

Jeg har kalt denne perioden for særomsorgenes tid. Både åndssvakesporet og vanføresporet føres videre. I tillegg kommer attføringssporet og CP-sporet tydelig fram som særomsorger, avgrenset etter diagnose eller kategori.

Dette er institusjonsbyggingens periode framfor noen. Både innenfor åndssvakeomsorgen, vanføresporet, attføringssporet og Cp-omsorgen bygges det institusjoner i hopetall. Dette skjer både innenfor spesialskoletilbudene og innenfor helse- og attføringstilbudene. Utover i perioden stilles etter hvert spørsmål om dette er den riktige måten å yte bistand på. Nye ideer får innpass, bl.a. barns rett til oppvekst hjemme. Det blir også stilt spørsmål om de store sentralinstitusjonene er det rette tilbud for de åndssvake.

Det kan spores stor aktivitet og et brennende engasjement fra brukerhold, både innenfor åndssvakesporet, vanføresporet og CP-sporet. For attføringssporet, som bistanden til de krigsskadede utviklet seg langs, var, slik jeg tolker informasjonen, den politisk administrative og faglige dimensjonen tydeligere i førersetet for utviklingen enn brukerne selv. Faglig var medisinerens rolle meget vesentlig innenfor omskolings/attføringssporet, og en egen medisinsk spesialitet ble etablert innenfor dette sporet.

Åndssvakeinstitusjonene som ble bygd opp, var under faglig ledelse av psykiatere. Noen egen medisinsk spesialitet ble ikke etablert. Pleierne var der, men den passive pleie ble utsatt for sterk kritikk. De åndssvake trengte opplæring og stimulering, og vernepleierutdanningen starter opp for å ivareta den funksjonen. Det er en profesjon øremerket åndssvakeomsorgen.

Når CP- tilbudene og CP-foreningen ble etablert, utviklet det seg et gjensidig avhengighetsforhold mellom brukerne og fagfolk (barnelegene, sykegymnastene og pedagogene i første omgang).

Politisk administrativt skjedde et viktig skifte, med behandlingen av Stortingsmelding 88(1966-67) "Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede". Normalisering ble lansert som den gjeldende ideologi, og Stortingsmeldingen slo fast at funksjonshemmede utgjorde en naturlig del av variasjonen i befolkningen, og må integreres i samfunnet. Jeg ser denne Stortingsmeldingen som uttrykk for et politisk administrativt syn på hva som skal være rehabiliteringsvirksomhetens identitet; bistand til funksjonshemmede, i et samfunn tilrettelagt for alle. En gryende kritikk av institusjonene kommer til syne på slutten av perioden.

Sykehusloven ble vedtatt i 1969, og fra 1/1-1970 ble alle institusjoner som mottok åndssvake til pleie, vern og opplæring lagt inn under Sykehusloven. Samtidig ble åndssvakeomsorgen omdøpt til Helsevern for psykisk utviklingshemmede, HVPU. Med dette er både

åndssvakeomsorgen, vanføreinstitusjonene og CP-institusjonene samlet i felles lov.

Attføringsinstitusjonene ble ikke inkludert i denne helselovgivningen.

Sætersdal (1997) skriver om paradigmeskifte på slutten av 60-tallet. Åpenhet om problemene i hjem og på sentralinstitusjoner erstatter den tidligere taushet og skam. Fra foreldrenes ståsted oppsummerer Sætersdal denne tiden som en periode der kjennetegnene var opprør, kamp, åpen fortvilelse og optimisme.

6. Mot en samlet rehabiliteringsvirksomhet?

Bistanden for funksjonshemmede har så langt i min historieframstilling, utviklet seg som særomsorger, der diagnosen var inngangsbilett til særomsorgen både innenfor åndssvakesporet og CP-sporet. Innenfor vanføresporet var det fysiske handikap knyttet til bevegelseshemming, som var inngangsbiletten. Attføringssporet skiller seg noe ut, det startet med krigsskadde som skulle få bistand for å komme tilbake i arbeidslivet, uavhengig av hvilken skade de hadde.

Jeg har i kap.2 redegjort for at det er bistanndsbehov i forhold til det å ha en funksjonshemming, en funksjonsnedsettelse, som legitimerer rehabiliteringsvirksomheten. Når nå særomsorgstenkningen ikke lenger er den rådende ideologi, ligger alt til rette for at bistanden for funksjonshemmede utvikler seg mot en samlet rehabiliteringsvirksomhet.

6.1 Normalisering, 1970-1990.

6.1.1 Den nye ideologien

Integreringsprosjektet som var vedtatt for undervisningssektoren, varslet en ny tid. Målet var å utvikle et samfunn preget av holdninger som solidaritet, forståelse og toleranse, og da måtte slike holdninger prege barns hverdag. Sosial delaktighet, delaktighet i fellesskapets goder og medansvar for oppgaver og forpliktelser var hovedkomponentene i det nye integreringsbegrepet.

Da Sykehusloven ble innført i 1970, var de medisinske attføringsoppgavene som allerede nevnt, ikke inkludert som obligatoriske oppgaver for sjukehusene. Feiring (1998) kaller perioden 1967-1984 i rehabiliteringsfeltet for "brytninger." Attføringsinstituttene ble værende "utenfor" sykehusloven, men det ble antydning at en på sikt burde vurdere driften av instituttene.

På samme måte som jeg stiller spørsmål om hvorfor Evang ikke så sammenhengen mellom ulike spor, stiller Feiring (2004) seg undrende til at ikke attføringsfeltet ble inkludert i sentral helsepolitisk lovgiving. Dette skjedde jo også i den perioden Evang satt som helsedirektør.

Attføringstjenestens talsmenn tapte den første kampen om å få etablert sosialmedisinske avdelinger ved sykehusene, oppsummerer Feiring. (2004)

St. meld. 88 (1966-67) ”om utvikling av omsorgen for funksjonshemmede”, med sin integreringsideologi, sa at attføringsapparatet skulle bidra til integrering, ikke segregering av personer med funksjonshemninger. LEON-prinsippet ble initiert i den offentlige debatt, oppgavene skulle løses på laveste effektive omsorgsnivå. Oppgaver som kunne løses på kommunalt nivå, skulle ikke skje i institusjoner på andre eller tredjelinjenivå. Dette indikerte et økende kommunalt ansvar for bistand til funksjonshemmede.

Disse ulike forholdene peker alle i samme retning, bistand til funksjonshemmede, som omfatter alle mennesker med nedsatt funksjonsevne, uavhengig av diagnose, skal skje der livet ellers leves, i familie og nærmiljø og hovedsakelig i kommunal regi.

6.1.2 Faglig splittelse

Samtidig skjedde en økonomisk innstramning, som fikk konsekvenser for Attføringssettene som var etablert. Det ble gjort flere offentlige utredninger om attføringen, NOU 58 (1976), ”Attføringsarbeidet”, og NOU 47 (1980), ”Medisinsk attføring.”(Feiring, 2004).

I tillegg var det splid innad i legeforeningen rundt den medisinske spesialiteten som jobbet i forhold til attføring. Rehabilitering ble tatt mer og mer i bruk som begrep. Splid og uenighet førte til at spesialiteten ”sosialmedisinsk attføring” fra 1959, i 1977 ble splittet i de to spesialitetene ”klinisk sosialmedisin” og ”fysikalsk medisin og rehabilitering”. Midt på 1980-tallet ble spesialitetene igjen slått sammen. Denne ”uroen” gjorde seg også gjeldende innenfor andre yrkesgrupper. Bjørnsonkomiteen (St.meld.13, (1976-77)) foreslo en samordning av helse- og sosialutdanningene, men dette møtte så sterk motstand at forslaget ikke ble vedtatt. Arbeidsterapeutene ble til ergoterapeuter, skolen ble treårig i 1976, samtidig som fysioterapiutdanningen ble utvidet. Viktigheten av tekniske hjelpemidler ble stadig mer framhevet og ordet rehabilitering kom stadig mer i bruk. (Feiring, 1998).

Attføringsbegrepet ble i hele denne perioden stadig sterkere utfordret, feltet var preget av motgang og rasjonalisering. I 1983 ble Statens attføringsinstitutt integrert i arbeidsmarkedsetaten, og navnet ble i 1984 endret til Statens arbeidsmarkedsinstitutt i Oslo. Tilsvarende omlegging skjedde ved de andre attføringsinstituttene.

Innenfor skoleverket ble integrering tatt i bruk med "Innstilling om lovregler for spesialundervisning m.v." (KUD 1970). Med NOU 25 (1973) "Omsorg for psykisk utviklingshemmede", fikk denne tenkningen for alvor innpass også innenfor bistanden for den gruppen funksjonshemmede.

Så kom Stortingsmelding 88(1974-75), "Omsorg for psykisk utviklingshemmede". I denne meldingen sies det klart at tiltak og tjenester skal desentraliseres, og at integrering skal finne sted. Sentralinstitusjonene skulle bygges ned etter hvert som andre tilbud ble bygd opp. Grunnskoleloven ble innført i 1971, der integrering ble vektlagt sterkere enn før. Spesialskeleloven ble innarbeidet i "Lov om grunnskole" fra 1976, og dette betydde nedbygging av spesialskolene, og integrering av barn med funksjonshemninger i den "vanlige" skolen. Utvikling gjennom avviking er strategien for bistand i forhold til mennesker med psykisk utviklingshemning i Norge heretter.

Innenfor vernepleierutdanningens historie kalles 1970-årene for "jakten på identitet". (Strøm, 2001). Dette er etter min vurdering et beskrivende uttrykk, for ideologien var nå integrering, mens utdanningen hadde sin berettigelse i en segregeringsideologi, som en særfaglig utdanning der bistand til mennesker med en bestemt medisinsk diagnose var begrunnelsen. En nyorientering mot den samfunnsutvikling en så konturene av, var nødvendig for profesjonen.

6.1.3 Fra husbyggere til interesseorganisasjoner.

Utover på 1970- og 1980-tallet ble referansene til menneskerettighetene hyppigere når livsvilkårene for mennesker med funksjonshemninger var på dagsorden. Menneskerettighetene skulle gjelde alle, derfor måtte staten være adressat. Vanføreorganisasjonene hadde allerede før krigen krevd at deres medlemmer skulle bli behandlet som borgere, men det fikk den gang ikke gjennomslag hos myndighetene. Rettighetstenkningen ble nå sterkere, og i løpet av 1970-tallet kom borgerrettighetsbegrepet i bruk. (Rød, 2006).

I NHF sin organisasjonshistorie kalles perioden fra 1965 til navneskifte i 1974 for "Snuoperasjonen." En moderne interesseorganisasjon skulle bygges opp. Organisasjonen endret seg fra å være en institusjonseier til å bli en interesseorganisasjon, der lobbyvirksomhet, dokumentasjon av levekår, rettighetsfesting og kamp for et selvstendig liv var oppgavene. Kravet fra Norges Vanførelag hadde vært hjelp til selvhjelp i form av bistand

til enkeltmennesket. Kravet til Norges Handikapforbund var at samfunnet skulle tilrettelegges for funksjonshemmede. Dette omtales av organisasjonen som overgangen fra en humanitær hjelpeorganisasjon for funksjonshemmede til en interesseorganisasjon av funksjonshemmede. Organisasjonens blad "Solgløtt" ble omdøpt til "Handikapnytt", i 1974. I følge NHF var dette innledningen til den kampen mot fysiske og holdningsmessige barrierer som NHF fortsatt står for. (Rød 2006).

Utover på 1970-tallet var det studievirksomhet og lokal aktivitet som var sentralt, med foredragsserier om funksjonshemmede og arbeid, transportordninger, teknisk samfunnsplanlegging og holdninger til funksjonshemmede. De lokale lag skulle være vaktbikkjer i forhold til kommunale myndigheter. På 1980-tallet vokste det fram en ny bevissthet om rettigheter. 1981 var FNs internasjonale år for funksjonshemmede. Full deltakelse og likestilling var motto både i Norge og internasjonalt. NHF forsvarte eksisterende rettigheter og kjempet fram nye. I 2006 har NHF arbeidet for at en antidiskrimineringslov som bygger på "FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming" skal bli vedtatt i Norge. (Rød, 2006: 21).

CP-foreningen omtaler 1970-årene som "veien mot deltakelse og likestilling". I omtalen av dette tiår er overskriftene bl.a "debatten om veldedighet", "debatten om integrering i skolen", "Ut av institusjonene?" "døråpner mot samfunnet." Tiåret var preget av aksjoner, med stand i Oslo sentrum med plakater mot veldedighet. Folk strømmet til og ville gi penger, uten å lese plakatene, og medlemmene forteller om folk sin forvirring når de ble forklart hva saken gjaldt. (Holte, 2001).

CP foreningens fokus endres i -70-årene fra institusjonsbygging til å være opptatt av andre politiske saker, barnehagetilbud, skolesaken og lignende. Nye diagnosegrupper får tilgang til foreningens tilbud, og undergrupper tas opp. De ulike "foreldregrupper" (diagnosebestemte, for eksempel foreldregruppen Ryggmargsbrokk) arrangerte temamøter og drev kurs for foreldre og familier, aktiviteter som en ser tydelige spor av i dagens barnehabilitering. Østerlide i Stavanger er et eksempel på den endringen som fant sted ved CP-institusjonene. Fra oppstarten hadde Østerlide vært hjem og skole for CP-barn. Fra 1984 ble institusjonen omdøpt til Østerlide observasjons- og habiliteringsenhet, og driften med fastboende ble avviklet de nærmeste tre årene. I 1986 ble satsing på observasjons-/diagnostiserings- og rettleidningsoppgaver gjennom poliklinisk arbeid og utadrettede tjenester stadig viktigere.

(H&s-styresak, RFK). Fylkeskommunene overtok etter hvert driftsansvaret for disse institusjonene rundt i landet, og de ble innlemmet i spesialisthelsetjenestene. En gradvis omlegging av tjenestetilbud startet. Mange av eiendommene ble også overtatt av fylkeskommunene.

Tilrettelagte boliger i vanlig bomiljø var tidlig en kamp-sak, og CP-foreningen kjøpte allerede i 1976 slike boliger i en ordinær boligblokk. Disse leilighetene ble eid av foreningen fram til 1999, da fikk beboerne kjøpe leilighetene.

6.1.4 Fra bygging til fraflytting

Et annet eksempel på integrert institusjonsbygging fra denne tiden, er Røde Kors Nevro hjem, Lassa, et spesialsykehjem som ble etablert for sterkt funksjonshemmede mennesker med Multipel Sklerose. Institusjonen hadde 16 døgnplasser da den åpnet i 1972. Denne institusjonen hadde fylkeskommunalt driftstilskudd fra starten, som spesialsjukeheim. Institusjonen ligger integrert i en boligblokk, og er en del av et borettslag. Driften har gjennom årene endret seg, utbygginger har funnet sted, spesialsjukeheimsdriften er avviklet, og disse lokalene rommer i dag avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering/habilitering, Rehabiliteringsklinikken, ved Stavanger Universitetssjukehus, Helse Stavanger hf. I perioden 1975-85 skjedde en oppbygging av små institusjoner, men tilsvarende nedbygging av de store HVPU-institusjonene fant ikke sted i særlig grad. Det høyeste antall mennesker med psykisk utviklingshemning innlagte i heldøgnsinstitusjon hadde Norge i 1976, med 5634 personer. (Tøssebro & Lundeby, 2002). Det var altså 2 år etter at utvikling gjennom avvikling var vedtatt. I 1979 kom et rundskriv som slo fast at landets kommuner hadde ansvar for å samordne og bygge ut omsorgen for psykisk utviklingshemmede i samsvar med St.meld. 88 (1974-75). Rundskrivet var nødvendig fordi den ønskede og vedtatte utvikling ikke hadde funnet sted. Institusjonsbyggingen stanser opp innenfor de andre sporene jeg følger. (Siste attføringsinstitutt i 1970, CP-foreningene stoppet institusjonsetableringen, det samme gjorde Vanførelagene). Likevel fortsetter institusjonsbyggingen for mennesker med psykisk utviklingshemning. Enda en gang ser vi at forandringene skjer i et annet tempo for denne gruppen. Jeg diskuterer dette videre i kap. 7.4.

Kommunehelsetjenesteloven gjør medisinsk attføring til en lovpålagt oppgave, og etter hvert som loven endres utover på 1980-tallet, blir målgruppen utvidet til også å omfatte eldre, mennesker med psykiske lidelser og psykisk utviklingshemmede. På slutten av 80-tallet blir begrepet medisinsk attføring endret til medisinsk rehabilitering. I sin beskrivelse av rehabiliteringsfeltets begrepshistorie, omtaler Feiring perioden fra 1970 til 1990 for ”bryting”, en betegnelse jeg synes er beskrivende for uenighetene som kommer fram i kildene som omtaler denne perioden.

Perioden fra slutten av 1960-tallet til slutten av 1980-tallet innenfor åndssvakeomsorgen blir av Tøssebro (1992) kalt ”utbedringsfasen”, med etablering av skole,- fritids,- og arbeidstilbud for beboerne på institusjonene. Store avdelinger ble ombygd til mindre boenheter/leiligheter innenfor institusjonen. Dette var også forsøk på å imøtekomme den sterke kritikken, både pedagogiske og terapeutiske tilbud ble styrket. Så kom skandaleoppslagene etter intensivering av det terapeutiske tilbudet, bl.a. ble ulovlig og nedverdiggende bruk av tvang og makt i atferdsterapiens navn avdekket. En kritisk presse var som tidligere nevnt, sentral i dette. (Arne Skouen, Dagbladet m.m.) Det samme var interesseorganisasjonen NFPU, (nå NFU, Norsk forbund for utviklingshemmede.) En økende bekymring for rettssikkerheten til mennesker med psykisk utviklingshemning kom tydelig til syne.

Som en konsekvens av denne utviklingen, både politisk og faglig, samt med massivt krav fra brukerorganisasjonene, ble Lossiusutvalget nedsatt for å gjennomgå og vurdere HVPU, Helsevern for Psykisk Utviklingshemmede. Det skulle foreta en faglig gjennomgang, og se nærmere på ansvarsdelingen mellom kommuner og fylkeskommuner. De avgav sin innstilling i 1985. (NOU 1985:34 Levekår for psykisk utviklingshemmede).

Dette utvalget foreslo en fullstendig avvikling av både HVPU og institusjonsomsorgen, med en overføring av det fulle ansvar til kommunene i løpet av en 10-års periode fordi livssituasjonen og levekårene for personer med utviklingshemning i institusjonene medmenneskelig, sosialt og kulturelt var uakseptable. Videre ble det påpekt at livsformen i institusjonene strider imot politiske idealer som integrering og normalisering, institusjonene utførte kommunale oppgaver, og eksisterende system tilrettela for kommunal ansvarsfraskrivelse. Hovedpoenget var at ”hjelpen må være individuell – tilpasset den enkeltes behov” og at ”hjelpen må integreres i det ordinære hjelpeapparatet” (Sandvin, 1996:312).

Lossiusutvalgets forslag ble fulgt opp, med Stortingsmelding nr. 67, (1987-88), "Ansvar for tiltak og tjenester for psykisk utviklingshemma", og med Odelstingsprop. 49, (1987-88) og så med St.meld 47, 1989-90: "Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming." Den politisk administrative språkbruken er klar, dette gjelder en bestemt diagnosegruppe, og de omfattes av en reform. I teksten legges klart til grunn at mennesker med utviklingshemning skal ha levekår slik vi ellers ønsker å ha for våre borgere.

Institusjonene skulle være fraflyttet innen utgangen av 1995, selve ansvarsreformen skulle gjelde fra 1/1-1991.

Rønning (1992) problematiserer avinstitusjonaliseringen, slik den ble gjennomført, og hevder at en ved å kritisere institusjonene, lar profesjonene gå fri. De hadde et stort ansvar både for at institusjoner ble bygd, og for driften i institusjonene. Deres faglige aktivitet utgjør praksisfeltet, og profesjonene tar sin praksis med seg til nye arenaer. (Erichsen, 1996).

Vernepleierne kaller 1980-årene for vernepleierutdanningens tiår. (Strøm, 2001) Det kan, med all den uro jeg har beskrevet i forhold til institusjonsdriften, synes paradoksalt. Men det ble opprettet tre nye vernepleierskoler, i Bergen, Fredrikstad og Harstad.

Vernepleierutdanningen fikk i 1980 høgskolestatus, ble overført fra sosialdepartementet til daværende kultur- og vitenskapsdepartement, og i 1987 var det statlig overtakelse av vernepleierutdanningen.. Kommunene så det store behovet for faglig kvalifisert personell i forhold til de arbeidsoppgavene de som resultat av HVPU-reformen skulle løse, det var en viktig begrunnelse for denne økningen i utdanningskapasiteten. Trass i omleggingen av åndssvakeomsorgen, ble profesjonen styrket i 1980-årene.

Tøssebro og Lundeby (2002) beskriver bakgrunnen for omlegging av omsorg for mennesker med psykisk utviklingshemning på tre ulike måter. For det første, som en følge av den sterke institusjonskritikken. For det andre kan en se på den som å være i pakt med klare trender i land det er naturlig å sammenlikne oss med, samtidig som en tilsvarende utvikling var i ferd med å skje på andre områder, som barnevern, eldreomsorg og spesialundervisning, der det gikk mot mindre segregerte løsninger og avvikling av spesialskoler m.m.

Den tredje måten å se dette på, og som Tøssebro og Lundeby (2002) beskriver, er å knytte reformen an til generell utvikling av velferdsstaten. Her bygger de på Sandvins arbeid, der han trekker opp utviklingen innenfor omsorgen for psykisk utviklingshemmede fra 1952, og ser

den parallelt med utviklingen av velferdsstaten. Han ser reformen som et uttrykk for mer allmenne brytninger i velferdsstaten (Tøssebro og Lundebj, 2002:14).

Folk med utviklingshemning skal heretter eie eller leie egen bolig, og motta nødvendige tjenester på lik linje med kommunens øvrige innbyggere. Kommunen har det fulle ansvar for å yte helse- og sosialtjenester, skole, fritids- og kulturtilbud. Egen særtjeneste skulle ikke etableres.

Hva skjer så innenfor mine andre spor? Attføringsinstitusjonene var ikke ”permanente” boliger, det var utrednings- og behandlingsopphold av tidsavgrenset varighet. Det samme kjennetegnet de sosialmedisinske avdelingene på sjukehusene. Derfor var det her mer en justering av de faglige oppgavene, enn gjennomføring av en reform.

Innenfor utviklingen på både vanføre- og CP-sporet kan det som skjedde i Rogaland stå som eksempel på utviklingen som skjer i alle fylkene. Rogaland Vanførelag overlot både drift og eiendomsansvar for Rogaland Vanføreheim til Rogaland Fylkeskommune i 1988. Institusjonen hadde da fastboende yngre vanføre med store bistandsbehov. Institusjonen ble definert som spesialsjukeheim i fylkeskommunens regi, og som Østerlide og Røde Kors Nevrohjem, underlagt sjukehusloven. Det er som en livssyklus, det startet med skole-, barnehage- og dagtilbud, kombinert med behandling og trening. Etter hvert som barna vokste til, kom behovet for ”permanente” boliger, og det ble av organisasjonene bygd vanføreinstitusjoner og spesialsjukeheime, som var permanente botilbud med bistand. Så kom normaliserings- og integreringsideologien, fylkeskommunen overtok driftsansvaret, og utflytting fra institusjonene startet, samtidig med en omdefinering av hvilke oppgaver institusjonene skulle løse.

6.1.6 Oppsummering av perioden 1970-1990

Jeg vil eksemplifisere utviklingen i denne perioden med en omskrevet livshistorie.

Hovedpersonen kalles for Åse. (oppdiktet navn)

Åse ble født i 1969. Ho hadde kraftig cerebral parese, og var sterkt funksjonshemmet. Ho vokste derfor opp på Østerlide, der ho i tråd med særomsorgens gode intensjoner, fikk tidsmessig riktig barnehage,- og skoletilbud, kombinert med behandling. Ho

gjennomførte barneskole og 3 år med videregående opplæring (på annet sted i byen på dagtid, men med bolig på Østerlide.)

Så kom reformene og omstruktureringen i helsetjenestetilbudet, og Østerlide skulle ikke lenger ha fastboende. Åse flyttet da til Rogalandstunet, (vanføreinstitusjon for voksne fastboende), og bodde der fra 1988. Etter hvert skulle også Rogalandstunet avvikle ”fastboende”- driften. Vi er kommet til tiden da kommunene skal sørge for varige bo- og omsorgstjenester. I 1996, i en alder av 27 år flytter Åse for første gang til sin ”hjemkommune”, i en omsorgsbolig der ho mottar bistand.” (Manin, 1997).

I løpet av disse årene ble institusjonsomsorgen bygget opp, forbedret og reformert- og til sist vedtatt avviklet. Utviklingen hadde gått fra institusjonsoppbygging, via institusjonskritikk til et ideologiskifte som til sist bidro til at institusjonene ble nedlagt. Institusjonsoppbyggingen og utviklingen skjer likt innenfor alle sporene, med unntak av attføringssporet, som skiller seg noe ut. Profesjonene ble utfordret, bl.a. med forslag om felles utdanning, uten at dette fikk gjennomslag. Likevel kan det synes som der varsles at et nytt fagfelt skal oppstå. Fra politisk administrativt hold kom det med Stortingsmelding 88 (1966-67) klare føringer på en ny praksis i forhold til bistand for alle funksjonshemmede. HVPU-reformen blir vedtatt, og varsler det samme for hvordan framtidens bistand for funksjonshemmede skal være. Rehabilitering og habilitering blir begrepene som brukes, og virksomheten omfatter fra ca. 1990 bistand til alle mennesker med funksjonshemning, inkludert psykisk utviklingshemning, både innenfor det kommunale og det fylkeskommunale nivå.

6.2 Desegregering, 1990-1999.

6.2.1 Full deltakelse og likestilling

Jeg innleder dette kapitlet med igjen å vise til Sætersdal, som oppsummerer endringene for mennesker med psykisk utviklingshemning på denne måten:

Fra å ha vært et ”kors”, en skam for familien, som enten var segregert innen familien og forvist til bakrom eller loft eller geografisk segregert på en institusjon, erobrer de

en plass som likeverdige familiemedlemmer med en naturlig ”gitt” plass i nærmiljøet. (Sætersdal, 1997: 189-190).

Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1990-1993 var den første planmessige, helhetlige satsing for å nærme seg målet om full deltaking og likestilling for funksjonshemmede i samfunnet. Planen tok utgangspunkt i Handlingsplan for 80-årene, som kom som resultat av Funksjonshemmedes år. (NOU 1983:36 Funksjonshemmedes år 1981 – Handlingsplan for 80-årene). Gjennom planarbeidet og innspill fra funksjonshemmedes organisasjoner ble det lagt vekt på å få i gang aktiviteter som ikke hadde fått tilstrekkelig oppmerksomhet. Planen inneholdt politiske målsetninger og konkrete tiltak som omfattet 10 ulike departements områder. Planen ble rullert, med ny planperiode 1994-1997. I denne planen defineres funksjonshemning som ”et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets karv til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse.” (Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede, 1994-1997:10). Videre må funksjonshemningen ha en varig karakter, midlertidig bevegelseshemning etter beinbrudd eller fall i slalåmbakken er ingen funksjonshemning. Dette er en viktig presisering, i forhold til avgrensing av rehabiliteringsvirksomheten, den skal være knyttet til funksjonsnedsettelse eller funksjonshemning av varig karakter.

6.2.2 Politisk administrative føringer for feltet

Normalisering, integrering og ”et samfunn for alle” var viktig ledestjerner når ansvaret for tiltak og tjenester ble overført fra fylkeskommunene til kommunene. Dette skulle være farvel til særomsorgene.

Tetzchner er kritisk til bruk av begrepet integrering, han mener at det implisitt ligger at en ikke hører til, og derfor må ”integreres”. I et samfunn for alle, derimot, er integrering ikke mulig, derimot er segregering aktuelt, en blir tatt bort fra det alminnelige fellesskap, mens en desegregeres tilbake i det ordinære samfunn der alle mennesker er likeverdige og har sin selvfølgelige plass. (Tetzchner, 2003). I følge Tetzchner bør denne perioden kalles ”desegregering”, personene flytter fra segregerende institusjoner tilbake til mer alminnelig

deltakelse. Jeg er gjennom arbeidet med denne oppgaven blitt overbevist om at det er en slik begrepsforståelse og bruk som må gjennomføres hvis vi skal få et samfunn for alle.

Helsedirektoratet utgav veileder i Medisinsk rehabilitering i 1991. (Helsedirektoratets veiledningsserie, 3-91). Denne slo fast at målgruppen for medisinsk rehabilitering består av alle personer der funksjonsevnen ikke samsvarer med de daglige krav vedkommende stilles overfor. Viktigheten av å ikke bygge opp noen ny særomsorg framheves, tjenestene skal utvikles og bli tilbud til alle funksjonshemmede. "Ideologi og arbeidsmetoder innen habilitering og rehabilitering av mennesker med ulike funksjonshemninger bør være felles." (sst:69). Dette gjelder for oppbyggingen av tilbudene både på kommunalt og spesialisert nivå. For fylkeskommunenenes team understrekes viktigheten av at teamene som hovedregel skal innrettes mot funksjonshemmede generelt, "og ikke bare psykisk utviklingshemmede." (sst:82). Det gis i veilederen en oversikt over "Noen institusjoner med spesielle oppgaver." På denne listen står både Frambu og Berg gård. Frambu defineres som et informasjons- og behandlingssenter for familier med funksjonshemmede medlemmer, der 42 diagnosegrupper fikk tilbud i 1990/-91. Berg gård omtales som "Berg Gård, Sentralinstitutt for habilitering (tidligere Sentralinstituttet for Cerebral Parese)" og i omtalen her framgår at store endringer pågår. "Tidligere har sentralinstituttet vært landsdekkende på en rekke områder. I dag bygges opp team på fylkesnivå som vil ha ansvaret for en god del av de klienter som før har fått tilbud ved sentralinstituttet." (sst:94).

Med denne veilederen kommer to tydelige endringer. Rehabiliteringsfaglig aktivitet er arbeid for brukeren, tidligere var det noe fagfolk gjorde med brukeren. Dessuten avklares at det skal være en planmessig innsats. Veilederen avsluttet med et spørsmål fra en person med tverrsnittslammelse:

At jeg fikk kostbar livreddende hjelp etter ulykken var en selvfølge for alle. Når blir det like selvfølgelig at jeg får hjelp til å utnytte mine muligheter til å leve et menneskeverdig liv, på egne premisser? (sst:77).

Habilitering og rehabilitering handler fra 1990 om å hjelpe brukeren til å utnytte sine muligheter og leve et verdig liv på egen premisser. Individuell rehabiliteringsplan ble introdusert som hjelpemiddel i rehabiliteringsarbeidet i veilederen. Målgruppen var alle funksjonshemmede som kan ha nytte av slik plan.

6.2.3 Faglig uenighet om begrepene habilitering og rehabilitering

I følge Feiring (2004) ble det på 1990-tallet gjort mange forsøk på å lansere rehabilitering som overordnet begrep for hele virksomhetsområdet, mens habilitering og attføring skulle underordnes, og brukes på tiltak for henholdsvis barn med funksjonshemninger og yrkeshemmede voksne. Dette ble også konklusjonen i Rehabiliteringsmeldinga, Stortingsmelding 21 (1998-99). Men da meldingen ble behandlet i Stortinget, var lobbyaktiviteten stor, og ingen begrepsavklaring ble gitt. I det videre arbeid innenfor bistand for funksjonshemmede brukes både habilitering og rehabilitering. SKUR bruker som redegjort for i kap. 2, begrepet rehabilitering som overordnet begrep.

Fagfolkene innen habilitering er opptatt av at habilitering ikke underordnes rehabilitering. Innen habilitering handler det om å erverve nye ferdigheter, og ikke om gjenopprettelse av ferdigheter en tidligere hadde. (Feiring, 2004). For omverden kompliseres dette når habilitering brukes både om barn, og om bistand til voksne med psykisk utviklingshemning. Habilitering brukes kun i Norden, i den engelskspråklige del av verden brukes nå begrepet rehabilitering også i forhold til barn. (Conradi og Henriksen, 2004).

Det er ellers et lite tankekors at i læreboka for fysikalsk medisin og rehabilitering (Conradi og Henriksen, 2004) brukes begrepet ”medisinsk rehabilitering” framdeles. (sst:25, 28). Jeg ser på det som en forglemmelse heller enn bevisst begrepsbruk. Begrepet ble forlatt i politisk administrative dokumenter på 1990-tallet.

Brukerorganisasjonene, både Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (Prosjektrapport, FFO 1997) og Norges Handikapforbund (1992) mener, som SKUR, at rehabilitering er det dekkende begrep for hele virksomheten. Norges Handikapforbund utarbeidet i 1992 et hefte om rehabilitering. Brukerorganisasjonen definerer der rehabilitering slik:

Målet i en rehabiliteringsprosess er at den enkelte ut fra egne forutsetninger og valg klarer å etablere et selvstendig liv. Dette innebærer at brukeren har mulighet til full deltakelse i familieliv, nær omgangskrets, nærmiljø, utdanningsinstitusjon og i arbeidsrelasjoner. Rehabilitering er tiltak som tar sikte på å oppnå dette. (NHF, 1992).

Vi har altså en situasjon der brukerorganisasjonene og den politisk administrative ledelse er enige om begrepsbruken, men faglig ytes det motstand mot dette. Jeg kommer tilbake til dette i kap.7.

I 1998 kom "Veileder i habilitering for barn og unge". I veilederen skilles det ikke på barn med psykisk utviklingshemning og andre, veilederen omfatter alle barn som trenger habilitering. Jeg ser en endring i begrepsbruken, som etter min vurdering ikke bidrar til avklaring. I veilederen i medisinsk rehabilitering fra 1991, defineres at "medisinsk (re)habilitering kan defineres som helsetjenestens planmessige arbeid for at den som er funksjonshemmet på grunn av sykdom, skade eller medfødt lyte skal gjenvinne..."(s.12), mens "Veileder i habilitering av barn og unge", 1-98, sier at veilederens hovedmål er å "kvalitetssikre habiliteringstjenestene til kronisk syke og funksjonshemmede barn og unge." (s. 8) Utover i veilederen knyttes habiliteringsbegrepet til funksjonshemninger spesielt, og konsekvensene av disse, men det framgår ingen steder at virksomhetsområdet gjelder i forhold til mennesker med kroniske sykdommer, uavhengig av om sykdommen medfører funksjonshemning. Dette blir uklart, for målgruppen for habiliteringstjenester er nå både funksjonshemmede og kronisk syke barn med behov for tverrfaglige, omfattende tjenester. Målgruppen er slik jeg ser det, utvidet nærmere den medisinske verden, med kronisk syke barn som ny "kategori".

Tetzchner (1992) er opptatt av dette skille. Han advarer mot at alt kan regnes som habilitering. Han mener det må avgrenses fra andre oppgaver, og at habilitering skal være knyttet til en funksjonshemning. "Sykdom er ikke funksjonshemning, selv om sykdommer kan føre til funksjonshemmende tilstander. Derfor er medisinsk kurativ behandling heller ikke en del av habiliteringsarbeidet", hevder Tetzchner. (1992:14).

I denne tiårsperioden utgis flere veiledere og hefter i både utredningsserien og skriftserien fra Statens Helsetilsyn. Flere av disse omhandler rehabilitering. Jeg viser til litteraturlisten som viser denne oversikten. Dette er faglige føringer for rehabiliteringsvirksomheten, gitt fra fagmiljø som er underlagt den politiske og administrative ledelse. Brukerne har deltatt i utarbeidelsen av de fleste av disse veilederne. Et interessant spørsmål er hvorvidt disse faglige føringene faktisk får gjennomslag i praksis. Spannende forskningsprosjekter kan gi ytterligere svar på dette.

Fra og med 90-årene begynner en ny tenkning å vokse fram i forhold til bistand til mennesker med psykisk utviklingshemning. Denne tenkningen er i større grad preget av full sosial deltakelse for, og akseptering av egenart overfor personer med utviklingshemning. Dette innebærer lovbestemte rettigheter om tjenester og tilbud og at tilpasningskravet flyttes fra enkeltpersonen til samfunnet. Samfunnet og omgivelsene må tilpasses til, og øke toleransegrensen til også å omfatte personer med særpreg og avvik. (Stubrud, 2005).

6.3 Borgerperspektivet, politisk administrative føringer i det nye årtusen

Statens Helsetilsyn utgav i 2000 flere hefter i sin veiledningsserie som omhandler rehabiliteringsvirksomhet. Veilederserien er et prosjekt under Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede. Handlingsplanens formål og hovedprioriteringer er at funksjonshemmede skal gis mulighet til full likestilling og deltakelse i samfunnet på lik linje med funksjonsfriske. Veilederne er klare:

Helsetjenesten må utformes slik at alle får adgang til bli så friske som de etter sine forutsetninger har mulighet for. Det er et overordnet mål at habilitering og rehabilitering skaper et godt liv både for funksjonshemmede som kan bli yrkesaktive, og for dem som på grunn av sin funksjonshemning blir uføretrygdde.”
((re)habilitering ved syns- og hørselstap, 2000:3).

Jeg har gjennom høringer på ulike rehabiliteringsplaner lest mange ulike definisjoner på habiliterings- og rehabiliteringsbegrepet. I en av de kommunale planene har en moderne definisjon fått gjennomslag. Der likestilles arbeidet med å styrke den enkelte sine forutsetninger med tilgjengeliggjøring av samfunnet. Rehabilitering defineres slik: ”Rehabilitering handler om å tilrettelegge samfunnet og personens omgivelser sosialt, kulturelt, økonomisk og fysisk slik at vi får et inkluderende samfunn.” (Forslag til delplan rehabilitering, Time kommune, 2005:6). I innledning til planen gjøres klart at når rehabilitering brukes som begrep i planen, så dekker det både habilitering og rehabilitering.

I 2004 utgav helsedepartementet en strategiplan ”Habilitering av barn”, med undertittel ”Helsetjenestetilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre- organisering og utvikling.” I denne planen slås fast at ”alle barn med nedsatt

funksjonsevne som har behov for tverrfaglige habiliteringstjenester vil være habiliteringstjenestens målgruppe.” (2004:8) Videre klargjøres noe i forhold til uklarhetene fra forrige veileder:

Kronisk sykdom medfører ikke alltid nedsatt funksjonsevne, men alvorlig grad av astma, cystisk fibrose, epilepsi, hjertesykdom og revmatisme er eksempel på sykdom som kan medføre nedsatt funksjonsevne og behov for tverrfaglig habiliteringsbistand.(...) Barn med sansetap er en gruppe som forutsettes å motta tjenester fra barnehabiliteringstjenesten. (Strategiplan, 2004:8).

Jeg ser dette som en bekreftelse på at rehabiliteringsvirksomheten fra politisk administrativt hold nå oppfattes samlet, til og med personer med sansetap inngår i ”målgruppen”. Blinde og døve-sporene oppstod tidlig. Jeg har ikke fulgt de sporene i oppgaven fordi bistanden ble gitt via spesialskolene, kombinert med medisinske tilbud på spesialavdelingene på sjukehusene. Med veilederen i ”habilitering og rehabilitering ved synstap og hørselstap” fra 2000 og denne strategiplanen fra 2004 er altså alle mine ”spor” samlet i den politisk administrative litteraturen som en felles rehabiliteringsvirksomhet.

I denne strategiplanen problematiseres den overlappingen i tjenestetilbud som synes å finne sted mellom barnehabiliteringstjenestene og det statlige pedagogiske støttesystem. Historisk har, som jeg har vist, disse tjenestene noen felles røtter, fra spesialskolevesenet med blinde,-døve- og åndssvakeomsorgen. Det var rundt 1920 at todelingen oppstod. De evneveike elevene skulle tilhøre spesialskolene, mens de åndssvake tilhørte institusjonene for ikke dannelsesdyktige. (kap. 4.3.1). Kategoriseringen har aldri vært eksakt. Spesialpedagoger og pedagoger utgjør den største faggruppen i begge tjenestene, som også i øvrig kompetanseprofil er svært like. (strategiplan, 2004) Dette viser hvordan historisk arv, som faglige tradisjoner, videreføres.

Etter reformene på -80- og 90-tallet, har det vært fokus på at unge mennesker ikke skal måtte bo i eldreinstitusjoner mot sin vilje. Det var utflytting fra institusjonene på 90-tallet, slik jeg har vist fra Rogalandstunet, de unge fikk tilrettelagte boliger i kommunene. Men ikke alle kommuner hadde slike boliger å tilby, og eksempler på at unge folk ble, og blir framdeles tvunget til å bo i eldreinstitusjoner har dessverre vært mange. Utviklingen går i ønsket retning, fra 2003 til 2006 har antall personer under 50 år på alders- og sykehjem blitt redusert fra 179

til 130.(Stavanger Aftenblad, 2007). Brukerorganisasjonene har hele tiden hatt fokus på dette, og arbeider for at folk skal ha valgfrihet.

Brukerstyrt personlig assistanse, regulert i sosialtjenestelovens § 4-2a, stiller krav til at brukeren selv må kunne være arbeidsleder. Dette vanskeliggjorde ordningen for mindreårige og mennesker med psykisk utviklingshemning. Dette ble endret i 2000, (rundskriv I-20/2000, lov om sosiale tjenester). Erfaringene med brukerstyrt personlig assistanse for disse gruppene har så langt vært positive. Det er i all hovedsak pårørende som ivaretar arbeidslederrollen. (Strategiplan, 2004). Denne ordningen er en del av den offentlige bistanden, i det velferdsordningene dekker utgiftene. Den funksjonshemmede er selv arbeidsgiver, og bestemmer selv innholdet i bistanden og hvem som skal ansettes.

Avslutningsvis vil jeg i denne historiedelen av oppgaven, ta med et eksempel på at brukerstemmen høres. Kampen for en antidiskrimineringslov har vært lang. Nå ser det ut til at også dette arbeidet gir resultater. "Forslag til antidiskrimineringslov for funksjonshemmede skal etter planen legges fram høsten 2007. Målet er at kravet til universell utforming tilfredsstilles i alle nye investeringer fra 2009," sier arbeids- og inkluderingsminister Bjarne Håkon Hanssen (Ap). (Stavanger Aftenblad 2007).

7. Diskusjoner i forhold til problemstillingen.

7.1 Innledning.

Studiens problemstilling er todelt. Først stilte jeg spørsmålet ”Hva er rehabiliteringsvirksomhetens historie?” Jeg har skrevet og belyst den historien jeg mener fører fram til dagens rehabiliteringsvirksomhet i kapitlene 4, 5 og 6. Andre del av problemstillingen stiller spørsmål om denne historien kan sees på som en historie om profesjons- og institusjonsbygging og utvikling av et praksisfelt. Jeg vil nå diskutere det videre.

7.2 Historien om profesjonsbygging, institusjonsbygging og utviklingen av et praksisfelt?

7.2.1 Rehabiliteringsprofesjonen som ikke kom

Ut fra den historien jeg har redegjort for, kan jeg ikke si at rehabiliteringsvirksomhetens historie er en historie om profesjonsbygging. Innenfor åndssvakesporet dannes vernepleien, en profesjon øremerket en bestemt diagnosegruppe opprettet i særomsorgenes tid. Dette skjedde omtrent samtidig med at den nye ideologien vant innpass, men uten at det fikk konsekvenser for utdanningen. Så avvikles særomsorgen og vernepleierprofesjonen måtte reorientere seg.

Jeg har stilt meg spørsmålet hvorfor ikke denne profesjonen så muligheten til å monopolisere hele rehabiliteringsfeltet som en da så konturene av? Barnehabiliteringen var allerede veletablert med sine tverrfaglige team, mens tjenestene for voksne var i støpeskjeen på en helt annen måte, klare til å bli formet. Der var en ledig plass, slik Tøssebro (1997) argumenterer for. Jeg tolker dette slik at vernepleien var så ”festet” til åndssvakediagnosen at deres naturlige reaksjon var å følge brukerne sine ut i kommunene etter hvert som HVPU-reformen ble gjennomført. De var ikke i stand til den reorienteringen som var nødvendig mot det nye

tjenestetilbudet som skulle bygges for alle voksne funksjonshemmede, innen spesialisthelsetjenesten.

Åndssvakeomsorgen var en helseomsorg, men vernepleierne definerte seg vel så mye som sosialarbeidere. De innlagte i HVPU-institusjonene var pasienter, og kapasitetsregistreringen handlet om sengeplasser. (Johnsen og Lysvik, 2005). Jeg antar at vernepleien var så preget av ”jakten på identitet”, som de selv kaller 70-årene, at de ikke var rede til å innta den ledige plassen på arbeidsmarkedet. I steden inngår vernepleierne og psykologene fra HVPU-institusjonene et samarbeid og sammen argumenterer de for eneretten til det praksisfeltet som etter hvert framstår som voksenhabiliteringen, en spesialiserte tjenester kun for mennesker med psykisk utviklingshemning. Dette kaller jeg en videreføring av en særomsorg.

Innenfor vanføreomsorgen skjer det ingen egen profesjonsdanning. Ortopedene og fysioterapeutene i samarbeid med ortopediteknikerne var sentrale innenfor dette sporet så lenge det bestod. Disse profesjonene er den dag i dag sentrale i forhold til rehabiliteringsbehov grunnet ortopediske problemstillinger. Etter hvert som desentraliseringen ble gjennomført, inngikk barna fra vanføresporet i det som utviklet seg til barnehabiliteringen, mens de fleste voksne etter hvert fikk sin bistand innenfor den virksomheten som utgår fra attføringssporet.

Det er kun attføringssporet som har utviklet en egen medisinsk spesialitet, fysikalsk medisin og rehabilitering, slik jeg har vist i kap. 5.3.1. Denne spesialiteten har befestet sin stilling, og utvidet målgruppen, med å overta flere av barnehabiliteringens målgrupper når de blir ungdom/voksne. Det har ikke vært i konkurranse med andre, det har vært grupper som når de vokste ut av barnehabiliteringen, ikke ble inkludert i voksenhabiliteringens målgruppe.

Innenfor det fjerde spor, CP-omsorgen, utvikler det seg heller ikke en egen profesjon. Her inngår, som jeg har redegjort for i kap. 5.4.1, medisinene, med barnelegene i spissen, i en faglig allianse med fysioterapeutene og pedagogene fra første stund. Pediatrien utvikler ikke noen egen barnehabiliteringsspesialitet. De andre profesjonene bidrar med sine fag. Det er ut fra dette dagens barnehabilitering utvikles.

Jeg finner altså profesjonsbygging langs to av sporene som ligger til grunn for dagens rehabiliteringsvirksomhet. Noen egen rehabiliteringsprofesjon har ikke utviklet seg. I teorikapitlet har jeg belyst profesjonsbegrepet. Jeg ser at profesjonsautonomien utfordres av

brukernes interesser. Brukerne vil selv bestemme hva, hvordan og når de trenger bistand, og helst fra hvem. Dette er en utvikling som utfordrer hele helsevesenets organisering og oppbygging. Den skjer ikke isolert innenfor rehabiliteringsvirksomheten. Denne utviklingen har medført pasientrettigheter som individuell plan, fritt sykehusvalg, personlig assistent - ordning som alternativ til hjemmehjelp og hjemmesykepleie, for å nevne noen.

7.2.2 Rehabiliteringens hus?

Som kapittel 4 og 5 viser, har rehabiliteringsvirksomheten en forhistorie som omfatter både institusjonsbygging og institusjonsavvikling, hele tiden langs de ulike sporene som fører fram til dagens rehabiliteringsvirksomhet. Den omfattende desentraliseringen av bistanden til funksjonshemmede, har medført at nå bor alle ute i kommunene, i egne eller leide boliger, der hver enkelt skal motta tjenester etter behov. Trengs spesialisthelsetjenester, er det tidsavgrensede opphold på egnede avdelinger eller sjukehus. Bistand i forhold til arbeid, ytes av Arbeids- og Velferdsetaten. (NAV).

Etter hvert som desentraliseringen ble gjennomført, kom behovet for spesialiserte tjenester for voksne funksjonshemmede. Statens helsetilsyn kom da med Veileder i Medisinsk rehabilitering (1991). Den tilrådte at ambulante spesialistteam ble opprettet i tilknytning til aktuelle sjukehusavdelinger, som barneavdelinger og rehabiliteringsavdelinger. Det ble ikke anbefalt å legge rehabiliteringsavdelingen utenfor sentralsjukehuset. Fylkene valgte praktiske løsninger på dette, slik at noen steder ligger både barne- og voksenavdelingene utenfor det som i 1991 var sentralsjukehus, enten samlet eller hver for seg. Noen egen institusjonsbygging for en samlet rehabiliteringsvirksomhet har ikke skjedd.

Trastad Gård er et tydelig eksempel på hvordan det innenfor åndssvakesporet er en historie om institusjonsoppbygging og institusjonsavvikling. I 1954 ble åndssvakeinstitusjonen åpnet, som et resultat bl.a. av pionerkvinnen Margrethe Wiigs innsats. (omtalt i kap. 5.2.2). Fram til 1972 ble det bygd minst en ny avdeling eller paviljong årlig. I løpet av de første 18 årene vokste institusjonen fra 0 til 375 plasser. Planen var en utvidelse til 600 plasser, men i mellomtiden snudde ideologien og politikken. Trastad Gårds historie oppsummeres med 18 år med stor enighet om oppbygging, deretter 16 år med tiltakende endring i synet på

institusjonsdrift, inntil avviklingsvedtaket kom i 1988, med sentralinstitusjonene og HVPU endelig avviklet fra 1/1 1991. (Johnsen og Lysvik 2005).

I dag huser dette området et museum, Trastad samlinger, som både viser omsorgshistorien, gallerisamling med kunstgjenstander lagd av Trastad gårds beboere, og et studiesenter omkring mennesker med psykisk utviklingshemning sine livsvilkår. (Johnsen og Lysvik, 1996).

Rehabiliteringsvirksomhetens historie bygger på historien om institusjonsbygging og institusjonsavvikling langs alle særomsorgene jeg har omtalt i kap.5. Institusjonsbygging for en samlet rehabiliteringsvirksomhet, finner jeg ikke.

7.2.3 Har vi ett praksisfelt innen rehabiliteringsvirksomheten?

En rehabiliteringsvirksomhet som består av ett praksisfelt må framstå slik at alle målgruppene blir ivaretatt. Videre må begrepsbruken framstå som felles. Organisatorisk må praksisfeltet framstå som en enhet.

Hvert spor i denne historien har flere profesjoner, og noen profesjoner går igjen innenfor de ulike sporene. Innenfor hvert spor skjer institusjonsbygging og institusjonsavvikling i noe ulik grad og ulikt tempo. Utvikler det seg da ett praksisfelt som rommer rehabiliteringsvirksomheten? Helsedirektoratets veileder i Medisinsk rehabilitering, (1991), framhever at en felles forståelse av det faglige innholdet i begrepet er en forutsetning for effektivt tverrfaglig arbeid. I veilederen defineres rehabilitering slik:

Medisinsk (re)habilitering kan defineres som helsetjenestens planmessige arbeid for at den som er funksjonshemmet på grunn av sykdom, skade eller medfødt lyte skal gjenvinne, bevare eller utvikle funksjonsevnen og /eller mestringsevnen med sikte på størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser.
(Helsedirektoratets veileder 3/91:7).

Oppgavene spesialisthelsetjenesten fikk ble klart definert i veilederen, og det skulle være et tilbud for alle funksjonshemmede. Tjenesten skulle ivareta både voksne og barn, mennesker

med medfødte skader, og mennesker med skader oppstått i voksen alder. Denne veilederen er banebrytende i forhold til at rehabilitering nå handler om funksjonsevne og mestringsevne, og brukerens premisser.

Jeg ser dette som et begynnende gjennomslag for brukermedvirkning i rehabiliteringsprosessen, og denne utviklingen ble videreført i Stortingsmelding 21 (1998-99), Ansvar og Meistring. Der blir det klargjort at rehabiliteringsvirksomhet handler om bistand til mennesker med funksjonsnedsettelse som har behov for planlagt, sammensatt og koordinert bistand for å nå sine mål. Det er den som har bistandsbehovet som er den sentrale aktøren, fagfolk skal støtte opp og gi relevant bistand, slik at brukeren kan nå de mål vedkommende har satt seg. Rehabilitering er brukerens individuelle prosess for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.

Bistand i forhold til å komme inn i eller tilbake til arbeidslivet er ofte en sentral del av rehabiliteringsprosessen. Slik bistand er ikke av nyere dato, det har vært en del av bistanden til funksjonshemmede fra starten, lenge før både atferdsmedisinen kom på banen, og ”arbeidslinja” ble introdusert i norsk politikk. Arbeid ble sett på som et middel mot dårlig moral, som gjenytelse til samfunnet, det kunne bidra til å redusere off. utgifter og det hadde etter hvert en verdi i seg selv. Begrepsmessig har det dreid seg om å være dannelsesdyktig, bli arbeidsfør, om å lære seg et håndverk og utdanne seg til et yrke. Omskoling ble til attføring, og i dag brukes uttrykket arbeidsrettet rehabilitering. (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Feiring (2004) stiller i læreboka om fysikalsk medisin og rehabilitering spørsmål om attføring, habilitering og rehabilitering vil bli delt i ett, to eller tre virksomhetsområder. Jeg mener vi i dag ser en tydelig deling, arbeidsrehabilitering er blitt skilt fra den øvrige rehabiliteringsvirksomheten, og framstår som et eget praksisfelt, bl.a. gjennom sin forankring i NAV, arbeids- og velferdsetaten.

Innenfor rehabiliteringsvirksomheten rettet mot barn, utvikler det seg ett praksisfelt.

Fagmiljøet knyttet til CP-institusjonene hadde fra oppstart samhandlet med vanføreomsorgen. Den dominerende medisinske spesialiteten var pediatri. Det nye var at oppgavene så langt som mulig skulle løses ute i kommunene der folk bor, via kommunehelse- og sosialtjenesten. (LEON-prinsippet). På spesialisthelsetjenestenivå gir barnehabiliteringen tilbud til alle grupper

med funksjonshemning. Denne utviklingen startet allerede fra 1980. (Notat, Østerlide, (1981) og Norsk pediatriisk selskap, (1981)).

Normaliseringsideologien innebar som nevnt at ingen særtjenester skulle opprettes, de spesialiserte habiliterings- og rehabiliteringsteamene skulle gi tjenester til alle som trengte det. En slik utvikling mot ett praksisfelt finner jeg ikke.

Det har også kommet ulike politisk administrative føringer. Stortingsmelding nr.67 (1986-87) brukte habiliteringsbegrepet overfor den nye spesialisthelsetjenesten for barn med medfødte og tidlig ervervede funksjonshemninger, mens de overfor voksne med funksjonshemninger mente at rehabiliteringsteamene skulle gi tilbud til alle grupper. Faglig ble dette sterkt kritisert fra deler av fagmiljøet på åndssvakeinstitusjonene, ikke minst fra det atferdsterapeutiske miljøet jeg beskrev i kap. 7.2.1. De hevdet at en del utviklingshemmede har behov for spesialisert kompetanse som må organiseres i egne spesialiserte team. I Stortingsmelding 47 (1989-90) Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemning, ble det lovet å avsette midler til etablering av en fylkeskommunal habiliteringstjeneste for voksne. (Normann, m.fl., 2003). Så kommer helsedirektoratets veileder (3/91) og sier at det skal være rehabiliteringsteam for voksne som dekker alle gruppers behov. Uansett, sier Johnsen, (1995) og viser til Rundskriv 1-61/89 og St.meld 47(1989-90), ” voksenhabiliteringstjenesten var ikke tenkt som en tjeneste bare for personer berørt av ansvarsreformen, men som en generell spesialisttjeneste.” (sst, 1995: 288).

Feiring (2004) ser på opplæringsinstitusjonene innenfor blinde-, døve- og åndssvakeomsorgen som habiliteringsfeltets forløper. Jeg deler oppfatningen av at disse områdene i noen grad er habiliteringsfeltets forløper, i enda sterkere grad ser jeg den omsorgen som forløper til dagens spesialpedagogiske støttesystem. Jeg vil understreke den sterke påvirkningen omsorgen for cerebral-paresebarna har hatt, spesielt på habiliteringsvirksomheten rettet mot barn. Jeg anser CP-omsorgen for å være barnehabiliterings sterkeste forløper. Så lenge vi har en voksenhabilitering hovedsakelig rettet mot personer med psykisk utviklingshemning, vil jeg nok også kalle opplæringsinstitusjonene innen blinde-, døve- og åndssvakeomsorgen som voksenhabiliteringsens forløper.

Videre ser Feiring (2004) på sosiale trygdeytelse, med yrkesskadetrygd fra 1894 og oppstarten av midlertidig trygdeordning for blinde og vanføre i 1936 som en av forløperne til

dagens rehabiliteringstjeneste. Det å være blind og vanfør kan være medfødt, og bistanden vil kunne defineres som habilitering, i alle fall ytes bistanden også til mennesker der funksjonshemningen er medfødt eller tidlig ervervet. Sosiale trygdeytelser er nå knyttet til arbeids- og velferdsetaten. Slik sett har attføringssporet ”mistet” deler av sitt utgangspunkt. Likevel står attføringssporet igjen som den sterkeste forløper til dagens rehabiliteringsvirksomhet rettet mot voksne med funksjonsnedsettelse, sammen med den del av vanføreomsorgen som var rettet mot voksne.

Rehabiliteringsvirksomheten bygger på fire praksisfelt som utviklet seg fram til normaliseringstekningen fikk ideologisk gjennomslag, og særomsorgene gradvis ble oppløst. Fra rundt 1980 utvikler det seg ett praksisfelt for barn, kalt barnehabiliteringen. For voksne skjer denne utviklingen i et annet tempo, fra rundt 1990, og det utvikler seg tre praksisfelt, rehabilitering, voksenhabilitering og arbeidsrehabilitering. Arbeidsrehabiliteringen skilles gradvis ut, og i 2007 er arbeidsrettet rehabilitering altså en egen virksomhet tilknyttet NAV.

7.3 Rehabiliteringsvirksomhetens tre dimensjoner

7.3.1 Den politisk administrative dimensjonen

Jeg kan ut fra mine funn, dokumentere gap mellom politisk administrative føringer og den faglige aktivitet, noe brukerne gjentatte ganger har påpekt. Føringerne var tydelige, hoveddelen av rehabiliteringsvirksomheten skulle skje ute i kommunen, og ambulante spesialistteam skulle overta den spesialiserte delen av virksomheten som tidligere ble gitt i særomsorgsinstitusjonene. Det har aldri vært hensikten at grupper som får tilbud som barn, ikke skal få tilsvarende tilbud i ungdoms- og voksenalder.

Jeg mener det er tydelige overordnede politisk administrative føringer som tilsier at jeg i 2007 skulle forvente å finne todelt rehabiliteringsvirksomhet, arbeidsrettet rehabilitering tilknyttet NAV, og øvrig rehabiliteringsvirksomhet samlet innenfor helsevesenet.

Ved å finlese ulike Stortingsmeldinger og behandlingen av de kan jeg dokumentere noen få motstridende føringer, slik jeg har redegjort for i kapittel 7.2.3. Hovedbudskapet er tydelig, det skal ikke opprettes særtjenester. Statens Kunnskaps- og Utviklingssenter for helhetlig

Rehabilitering, SKUR, har siden 2001 arbeidet for en helhetlig rehabilitering, og har gitt sin forståelse av begrepene. Likevel finner jeg altså ikke ett samlet praksisfelt innenfor helsevesenets rehabiliteringsvirksomhet, jeg finner både barnehabilitering, voksenhabilitering og rehabilitering, og begrepsbruken er fremdeles uklar. Det samme er målgruppene. Uklarhetene er hovedsakelig i forhold til voksne. Men den medfører at også ungdom opplever dette uforutsigbart og uklart.

7.3.2 Den fagspesifikke dimensjonen i rehabiliteringsvirksomheten

Jeg er fristet til å oppsummere at det har vært mer kamp og uenighet enn samarbeid og vekst innenfor både bistandsarbeidet for funksjonshemmede, og i rehabiliteringsvirksomhetens historie. Pedagogene startet med bistand til funksjonshemmede, og ble etter kort tid truet av medisinerne. Pedagogene har beholdt en sterk stilling, selv om vi nå ser en medikalisering, spesielt innenfor barnehabiliteringen, der skillene mellom habilitering og behandling kan synes i ferd med å hviskes ut. (Jfr. kap.6.2.3). Arbeidsrettet rehabilitering er nå klart forankret i Arbeids- og Velferdsetaten, og det kan bidra til at den øvrige rehabiliteringsvirksomheten får en sterkere helsedominans. En slik utvikling er ikke i tråd med brukernes ønsker. De etterlyser mer oppmerksomhet i forhold til den rehabilitering som handler om tilrettelegging for funksjonshemmede. Dette kan, hevder Solvang, oppfattes som en konflikt mellom den medisinske og den sosiale modellens syn på funksjonshemning. (Mathisen, 2006).

Rehabiliteringsvirksomheten har, som denne historien viser, sin basis i praksisrelaterte fag som spesialpedagogikk, fysioterapi, vernepleie og sosial- og arbeidsmedisin. Virksomheten bygger på erfaringer med behandling og trening som har som mål å dyktiggjøre personen for arbeidsinnsats. Det har vært vektlagt å komme fram til behandlingsmåter som virket, og å finne fram til tekniske hjelpemidler som var nyttige og bidrog til dette. Den teoretiske forankringen var og er i stor grad knyttet til en naturvitenskapelig forståelsesmodell. (Fredriksen, 2005).

Tilsvarende hevder Stubrud (2001) at en defektologisk tenkning og tilnærming har dominert omsorgsbildet for psykisk utviklingshemmede i hele forrige århundret. Han hevder å finne tradisjoner for en slik tenkning også innenfor deler av det pediatrike, det atferdspsykologiske og spesialpedagogiske fagmiljø. Resultatet blir leting etter defekter og lærevansker, med påfølgende foreskriving av behandling. Denne omsorgen er, i følge Stubrud, preget av

- a) en sterk betoning av motoriske og atferdsmessige utfall og opptrening retta mot utfallene,
- b) programbaserte, det vil si standardiserte opptreningsprogrammer,
- c) neglisjering av følelsesmessige og sosiale forhold rundt utvikling og funksjonshemning,
- d) omsorgspersonell, lærere og behandlere skal ideelt sett ikke involvere seg følelsesmessig i personen med funksjonshemming og
- e) teknologisert og programstyrt tjenesteyting som er lite individualisert.

Jæger (2003) beskriver det samme, når ho belyser barnehabiliteringens fagtradisjoner. Ho belyser en funksjonsrettet habilitering som legger en biomedisinsk forståelse til grunn. Å trene personen slik at avviket i forhold til det normale blir minst mulig, står sentralt. Innen denne forståelsen vil hver profesjon samle informasjon og utrede innen eget område i henhold til sin spesifikke kunnskap. Barnet vil være i fokus både for utredning og for intervensjon, og dette kan, etter denne modellen, skje i for barnet ukjente omgivelser. Omgivelsene tillegges ikke betydning fordi det antas at prinsippet om overføringsverdi er gjeldende.

Clausen (1998) sammenlikner foreldrelitteratur og faglitteratur, og viser hvordan faglitteratur peker på det funksjonshemmede barnet som en kilde til stress, en belastning eller en utgiftspost. Dette perspektivet begrunner hjelp til foreldrene. Ensidig fokusering på belastningene kan skape inntrykk av at foreldre aldri kan være tilstrekkelige foreldre uten hjelp fra fagfolk. Foreldrelitteraturen, derimot, er full av beretninger om familier helt uten hjelp fra fagfolk, og om foreldre som kjenner seg fullstendig overkjørt av fagfolk. I faglitteraturen er et handikappet barn overveiende omtalt som en belastning, mens foreldrelitteraturen også beretter om den ressurs dette barnet er for foreldrene. Barnet lærer foreldrene noe de aldri ville lært uten akkurat dette barnet. Og barnet får fram ressurser i foreldrene som de ikke visste de hadde. Clausen peker på fagfolks profesjonelle rolle, rettet mot en gruppe, barn, mens foreldrenes omsorg er rettet spesifikt mot ett barn. Ideologien i dag sier individuelle tiltak, men brukerne beskriver en annen opplevelse av bistanden. Clausens forskning bekrefter etter min vurdering Stubruds påstand om at vi ennå ser en praksis med utgangspunkt i en medisinsk modell syn på funksjonshemming.

Dette syn på funksjonshemming har sterk tradisjon innenfor helsevesenet. Den defektologiske tenkningen ”sitter i veggene”. Min historiske gjennomgang viser at dette er en tradisjon som i all hovedsak er forlatt fra både politisk administrativt hold og fra brukerne. Faglig beskrives i

flere av mine kilder at et perspektivskifte er på gang. (Thesen, 2006, Fredriksen, 2005, Mathisen, 2006, Ellingsen, Jacobsen, Nicolaysen, red: 2002).

Det er i denne sammenheng naturlig å nevne det arbeidet som nå skjer, knyttet til Lærings- og mestringssentrene. I det arbeidet er den vedtatte ideologi at brukers og fagpersoners kunnskap likestilles. Brukere skal delta både i planlegging, gjennomføring og evaluering av tilbudene, og det å lære å mestre et liv med kroniske sykdom og/eller funksjonsnedsettelse er sentralt.

Konflikten mellom den medisinske modellen og den sosiale modellen som min litteraturgjennomgang så tydelig viser, er aktuell også som forskningstema. Høgskolen i Oslo starter i 2007 forskningsprosjektet "Rehabilitering som konflikt". Prosjektet skal ha fokus på spenninger og konflikter i feltet, mellom den medisinske rehabiliteringen og den rehabiliteringen som handler om tilrettelegging for funksjonshemmede. (Røe Mathisen, 2006).

Generalsekretæren i Norges Handikapforbund var gjesteskrubent i Tidsskrift for den Norske Lægeforening i 2006. Han tar der opp en tilsvarende problemstilling, der han beskriver utfordringen med "reseptbelagt" likestilling, situasjonen der funksjonshemmede må bruke medisinerne for å få bekreftet skavanker ved seg selv, for å oppnå "kompenserende" goder, istedenfor et tilrettelagt samfunn for alle. "Smale dører, bratte trapper og transsynte holdninger fratar oss mulighetene for likeverdig deltagelse på samfunnsarenaer andre tar som en selvfølge." (Ødegård, 2006:272).

Utdanningsinstitusjonenes rolle er ikke tema for denne oppgaven. Men det er klart at deres rolle og påvirkning på den faglige utviklingen har stor betydning. Mange nye studier og videreutdanninger er opprettet, der rehabilitering er hovedtema. Skur har også utarbeidet et forslag til "felleskompetanse i rehabilitering". SKUR har også gjennomført et omfattende etterutdanningsprogram i helhetlig rehabilitering. (SKUR-rapport 4/2006). Over tid kan dette medføre endringer i praksisfeltet.

Sand stiller et relevant spørsmål om dette i en artikkel om den gode kliniske samtalen. "Kanskje sosialiseres man allerede som student inn i en rolle der det ikke forventes at man skal engasjere seg noe særlig i pasientens eksistensielle problemer? En slik praksis kan i stor grad bære preg av å objektivere pasienten." (Sand, 2006:55). Fra de funksjonshemmede selv, er det ikke minst bistand for å realisere sine livsmål som etterlyses innenfor rehabiliteringsvirksomheten.

Ut fra denne studien finner jeg ingen faglig samlet rehabiliteringsvirksomhet. Jeg finner ulike praksiser, men denne oppgaven gir ikke svar på om det fins noen rehabiliteringsideologi som kan sies å være felles for de ulike praksisfelt jeg har beskrevet. Det kan synes som empowerment-tenkningen vinner innpass i deler av praksisfeltene, og flere mener det kan være et fundament for en framtidig samlet rehabiliteringsvirksomhet. (Fredriksen, 2005, og Altmann, 2006). Videre forskning må til for å kunne dokumentere en eventuell endring innenfor rehabiliteringsvirksomheten.

7.3.3 Hva sier brukerne selv?

Den første bruker jeg hørte fortelle om ”livslang habilitering”, forlangte å bli sett på som et eksperiment. Han begrunnet dette med at ingen andre mennesker var som han, og at vi fagfolk derfor ikke kunne påberope oss å vite hva som var rett i forhold til hans bistandsbehov. (Seiffert, 1993). Denne personen forlangte individuell tilnærming med seg selv i førersetet, som ekspert på eget liv.

En forsker som selv er funksjonshemmet beskriver brukerståstedet slik:

Funksjonshemming er et problem, noe man må hankses med. Men det gjør det ikke til noen tragedie. Det er bare sosiale og kulturelle kontekster som gjør funksjonshemming til et problem. Og funksjonshemmingen er bare en liten del av folks personlighet. (Shakespeare, 2006:18).

Mange pårørende har uttalt seg om virkningene av å innføre lovbestemmelsen som regulerer bruk av makt og makt overfor noen mennesker med psykisk utviklingshemning. I boken ”Sett og forstått”, er en mors beskrivelse slik:

De som arbeider med han, har etter innføringen av sosialtjenestelovens kapittel 6A (*nå 4A, min tilføydelse*) fått et annet menneskesyn – spesielt i forhold til individets rettigheter, selvrespekt og selvbestemmelse. Likeverdighet og respekt må gjelde for alle mennesker, og det er viktig at dette utvises i praksis på alle områder. (Ellingsen, red: 2002:21).

Innenfor forskning omkring rettssikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemning, tyder resultatene på at mye av tvangsbruken har opphørt ved at de utviklingshemmede har fått mer individuelt tilrettelagt tilbud, hvor det har vært større samsvar mellom funksjonsnivå og omgivelsenes krav og forventninger. I tillegg framkommer at toleransen for retten til å være avvikende har økt, og det er blitt skjerpede krav for å overprøve tjenestemottakers egne vurderinger og preferanser. (Bygdnes, 2004).

Ytterligere forskning kan kanskje bekrefte eller avkrefte dette, og uansett, ettertiden vil si noe om hvordan det ble eller ikke ble. Det har historisk tilnærming overbevist meg om.

Feiring, (2004), oppsummerer sin gjennomgang av rehabiliteringsfeltets begrepshistorie med at historien fra omskoling til rehabilitering er blitt preget av dem som har produsert tjenestene, de politisk administrative aktørene så vel som fagpolitiske aktører. Brukerne av tjenestene har i noe mindre grad deltatt i formingen av virksomhetsfeltet. Jeg deler hennes oppfatning av dette, men ser også en endring her. Rehabiliteringsvirksomhetens brukere har fått rettigheter, bl.a. individuell plan som skal være deres redskap i rehabiliteringsprosessen.

Brukerorganisasjonene har vært samstemte i forhold til begrepsbruk. De er opptatt av forutsigbarhet, å få tilgang på den bistand de trenger, når de trenger den.

7.4 Går tiden fort eller seint?

Historikere er oppatt av om det er brudd eller kontinuitet innenfor en historisk utvikling. Her er den franske historikeren Fernand Braudel interessant. Han hevder at "det prinsipielt finnes ulike tider, at fenomenene i verden ikke følger samme rytme, at vi ikke kan nøye oss med ett fysikalsk, kronologisk tidsbegrep." (her referert fra Kjeldstadli, 2005: 220). En følge av hans syn er at fenomener som sameksisterer kronologisk, kan være det som kalles sosialt "usamtidige". De representerer ulike tider, noen er "gammeldagse." (sst)

Aaslestad er inne på noe av dette når han i sin bok "Pasienten som tekst" skriver:

Forbindelsen mellom ideologi og tekst er ikke et mekanisk årsak-virkning forhold. Tankene fra en epoke kan slå inn i journalen først i en annen. Det er altså slett ikke alltid tidmessig overensstemmelse mellom journalskriften og verden utenfor. (...)

Manglende tidsmessig sammenfall og vridning av ideenes betydning forvansker selvsagt den historiske forståelsen av journalskriften. (Aaslestad, 1997:22).

Jeg har gjennom lesing av hvordan det var før, ofte fått assosiasjoner til dette med tidsaspektet, og hvordan samme fenomen får gjennomslag på ulike arenaer til ulike tider.

Sandvin (1996) hevder for eksempel at retningslinjene for utbyggingen av det norske institusjonssystemet i stor grad hvilte på et arvehygienisk organisasjonskonsept, men at de ideologiske og medisinske forutsetningene ikke lenger var til stede i samme grad etter krigen. Men det var da den store institusjonsutbyggingen i Norge skjedde. Han hevder videre at medisinerne i løpet av krigen hadde mistet mye av interessen for hele åndssvakeomsorgen, det var andre mer spennende medisinske oppgaver å ta fatt på. Dette kan også forklare hvorfor det aldri ble noen egen medisinsk spesialitet innenfor åndssvakeomsorgen.

Det samme mener jeg vi ser når ”avvikling gjennom utvikling” er den vedtatte politikken, mens vi altså får det høyeste antall HVPU-pasienter innlagt noen gang to år etter dette avviklingsvedtaket.

Rettigheter synes å komme seinere, i tid, for psykisk utviklingshemmede enn for andre. Midt på 50-tallet ble de mentalt syke inkludert i FNs arbeid med Rehabilitation of the disabled. De psykisk utviklingshemmede ble først inkludert i dette arbeidet i 1970. (Feiring, 2004).

Første gangen jeg i mine kilder ser dette med at tiden ikke er samtidig for alle, er etter at abnormskoleloven ble vedtatt. Retten til skolegang ble som jeg har vist, gjort avhengig av faktisk utbygging, og åndssvakeskoleutbyggingen kom i gang flere år etter de andre. Det samme skjer med de første økonomiske hjelpevedtak, de gjaldt blinde og vanføre, ikke åndssvake samtidig. Tilsvarende tidsmessige etterslep ser vi også i vårt årtusen. Da ordningen med personlig assistent ble innført, var ikke brukere med psykisk utviklingshemning inkludert. (Askheim, 2002). De fikk som allerede nevnt, først denne rettigheten ved utvidelsen, samtidig med barn.

Det er nærliggende å peke på myter og stereotype oppfatninger av mennesker med utviklingshemning. Det ble en gang ”vitenskapelig bevist” at de forblir barn. Å beholde et habiliteringsbegrep kun for de voksne som er psykisk utviklingshemmede, gir lett assosiasjoner til barn. I et slikt perspektiv er det en ”forkledd” barnehabilitering som

fortsetter. Jeg vil også peke på tidsbegrepet som en mulig forklaring på hvorfor habiliteringsbegrepet opprettholdes for en bestemt diagnosegruppe. Det kan sees på som et tidsmessig etterslep av særomsorgen. 15 år etter reformen er lang tid, så andre faktorer må være medvirkende her.

I den historien jeg har beskrevet, mener jeg vi kan se noen brudd, d.v.s. historiske hendelser som gjør at den pågående utvikling stanser opp, eller tar en annen retning. Stortingsmelding 88 (1966-67) medfører et slikt brudd, særomsorgsideologien opphører og normaliseringsideologien innføres. Den utviklingen jeg har beskrevet som tydeligere og tydeligere særomsorger langs fire spor, opphører formelt som måten å yte bistand på. Det er en konsekvens av normaliseringsideologien.

Jeg ser også på endringen i rehabiliteringsdefinisjonen som et slikt brudd i den historiske utviklingen av rehabiliteringsvirksomheten. Rehabiliteringsdefinisjonen endret seg fra å være en aktivitet fagfolk utsatte objektet, brukeren, for, (ut fra den medisinske modellen), til en definisjon der det er brukerens prosess som defineres som rehabilitering, og rehabiliteringsvirksomheten er fagfolks bistand til brukerens egen prosess. Hvorvidt dette innenfor en historisk metodetradisjon kommer til å bli definert som brudd, der pågående utvikling stanser opp eller tar en annen retning, er for tidlig å uttale seg om. Det ligger for nært i tid, og det mangler forskning som kan bekrefte eller avkrefte at et brudd har inntrådt.

7.5 En samlet virksomhet?

7.5.1 Begrepsbruk, målgruppe og tilbud i ungdoms- og voksenalder

Rehabiliteringsvirksomhetens historie framstår gjennom det som en gang var. Jeg har vist fire tydelige separate spor i bistanden for funksjonshemmede fra 1880 og fram til 1970. Da kommer et veiskille, og nye spor tar form. Samtidig ble handikappet som begrep byttet ut med funksjonshemmet.

Utgangspunktet for denne oppgaven er todelt. Jeg ville skrive historien om bistand til funksjonshemmede som dagens rehabiliteringsvirksomhet bygger på. Gjennom det arbeidet håpet jeg å finne forklaringer på hvorfor rehabiliteringsvirksomheten oppleves uklar og

utydelig, både i forhold til begrepsbruk og målgruppe. Jeg ville også finne forklaringer på hvorfor noen opplever manglende tilbud i ungdoms- og voksenalder.

Jeg mener at jeg ut fra denne historiebeskrivelsen har vist hvordan ulike fagtradisjoner er blitt videreført i ulike praksiser. Vi har fått et tydelig skille mellom barne- og voksentilbudene, men uten at alle gruppene blir ivaretatt. Barnehabiliteringen har ”åpnet opp” for barn med alle typer funksjonshemninger, og til dels kroniske sykdommer, i tråd med de føringer som er gitt fra politisk administrativt hold. For voksne har to hovedspor fra særomsorgenes tid videreutviklet seg, uten å åpne opp for de brukerne de ikke hadde ansvar for fra sin tid som særomsorger.

Voksenhabiliteringen har prioritert psykisk utviklingshemmede, og rehabiliteringen har i all hovedsak fortsatt med å videreføre atferdsmedisinens målgrupper. Dette kan også sies på en annen måte, barnehabiliteringen har ikke tatt livsløpsansvar for sine brukere. Men det har heller aldri vært barnehabiliteringens oppgave.

En slik situasjon gir en uklar og utydelig virksomhet, der begrepsbruken og målgruppen blir uklar. Så blir noen stående uten tilbud fordi de ikke er i målgruppen verken innenfor voksenhabiliteringen eller rehabiliteringen.

Internasjonalt brukes kun begrepet rehabilitering. I dag snakker vi i Norge om både habilitering, barnehabilitering, voksenhabilitering og rehabilitering, fire begreper som til sammen ikke dekker brukernes behov. Skal vi få en tydelig virksomhet, må begrepsbruken avklares. Det er en forutsetning for å avklare målgruppen, og å sikre at alle som trenger det, får et tilbud. Det fins flere alternativ, og jeg vil belyse noen av de.

Alternativ 1: Det enkleste er å legge seg på internasjonal praksis, og kalle alt rehabilitering. Både definisjon og forskrift er lik, så noen stor politisk administrativ utfordring vil det ikke by på. Målgruppen vil også være avklart, rehabiliteringsvirksomheten omfatter alle som trenger den type bistand som rehabiliteringsdefinisjonen beskriver. Barnehabiliteringen fortsetter med sin målgruppe, barn som trenger rehabilitering, og etter hvert som barna blir ungdommer og vokser til, sikres de videre tilbud innenfor rehabiliteringsvirksomheten for voksne. Dette er også en praktisk løsning, vi får slutt på alle skråstrekk og parenteser og lange setninger der minst tre begreper må skrives, slik jeg har vist i kap. 1.2. Men faglig vil dette sannsynligvis møte mye motstand, i alle fall en periode. (Feiring, 2004). Brukerne er mer opptatt av at

tilbudene fungerer etter deres behov, enn hva vi kaller det. Og har som beskrevet, gått inn for rehabiliteringsbegrepet for hele virksomhetsområdet. Innenfor den kommunale virksomhet er dette for det meste gjennomført.

Alternativ 2: Stortingsmelding 21(1998-99), Ansvar og Meistring anbefalte å bruke habiliteringsbegrepet i forhold til barn, og rehabiliteringsbegrepet i forhold til voksne. Det er også en avklarende begrepsbruk. Lie (1998) anbefalte som nevnt denne begrepsbruken i sin siste bok. Målgruppen for habiliteringen vil være den samme som for rehabiliteringen, bare alder skiller. Dette er i tråd med oppgavedelingen ellers i helsevesenet.

Livsløpsperspektivet kan bli utfordret, barn og ungdom gjennomgår en habiliteringsprosess, mens når samme person er voksen, vil en tilsvarende prosess kalles en rehabiliteringsprosess. Det er en større utfordring for fagfeltet enn for brukerne. SKUR har støttet en slik begrepsbruk. Skur viser til Rehabiliteringsmeldingen i dens forståelse av at prosessen i forhold til voksne personer med utviklingshemning ikke skulle ha en egen betegnelse, og heller ikke en betegnelse som ellers bare er knyttet til barn. Dette signaliserer til hjelpeapparatet at alle voksne uansett årsak til bistandsbehov skal behandles på en likeverdig måte, som enkeltindivid, ikke som gruppe. Jeg opplever at en slik forståelse har forankring i store deler av rehabiliteringsvirksomheten.

Alternativ 3: Alle fire begrepene kan brukes, både habilitering, barnehabilitering, voksenhabilitering og rehabilitering. Begrepsdefinisjonen knyttes til alder for når funksjonsnedsettelsen oppstår. Habilitering knyttes i dette alternativet til at funksjonsnedsettelsen er medfødt eller tidlig ervervet. Så reserveres rehabiliteringsbegrepet til mennesker med funksjonsnedsettelse ervervet i voksen alder. I utgangspunktet kan dette være en akseptabel, men tung begrepsbruk. Erfaring viser at voksenhabiliteringsteamene prioriterer mennesker med psykisk utviklingshemning. (NOU 2001:22). Da blir mange grupper fra barnehabiliteringen stående uten tilbud som ungdom og voksne.

En slik begrepsbruk vil bety noen utfordringer. Under krigen ble som nevnt administrasjonen av pleie- og arbeidshjemmene for åndssvake overført Innenriksdepartementet, kontor for sinnssyke, senere sosialdepartementet og helsedirektoratet, Kontor for psykiatri. I dag er flere av landets voksenhabiliteringsteam for mennesker med psykisk utviklingshemning organisert i psykiatriske klinikker, og ikke sammen med øvrig spesialisthelsetjeneste for andre

funksjonshemmede. Dette ser jeg på som en arv fra sentralinstitusjonenes tid. Dersom en velger dette alternativ 3, voksenhabilitering med ansvar for alle med medfødte eller tidlig ervervede funksjonshemninger, blir det en utfordring i de deler av foretakene der voksenhabiliteringen i dag er forankret i psykiatriske klinikker, de skal da også gi spesialiserte habiliteringstjenester til voksne fra alle de andre gruppene som barnehabiliteringen har hatt ansvar for.

I en artikkel om hvorfor brukerne ikke får det rehabiliteringstilbudet de har behov for, peker forfatterne (Skøien og Braathen, 2006) på at måten rehabiliteringstjenesten er organisert på, kan være årsaken til usikkerheten blant fagpersonene om hvem som har ansvar for hva i rehabiliteringsprosessen. Dette må en ta med i vurderingen når framtidens løsninger skal diskuteres.

Studier har vist at det hos voksne med CP kommer senskader som medfører nye rehabiliteringsbehov. (Jahnsen, 2006). Tilsvarende funn har vi også hos mennesker som har fått sin funksjonshemning etter å ha gjennomgått poliomyelitt som barn. (Farbu, m.fl. 2006). Jahnsen viser til behovet for livsløpsperspektiv på oppfølging for personer med CP. Verken fagfolk, pasientene eller deres pårørende var forberedt på å møte senfølgene av å leve med en livslang nevrologisk betinget funksjonshemning.

Disse nye funksjonsproblemene, gjør, i følge Jahnsen, det tradisjonelle skillet mellom habilitering og rehabilitering meningsløst og uklart. Disse menneskene har behov for rehabilitering, de trenger bistand til å gjenopprette eller kompensere for tapt funksjon. I dag får voksne med både CP og post-polio som medfører funksjonsnedsettelse og nye rehabiliteringsbehov, sin bistand hovedsakelig på rehabiliteringsavdelinger. Men begge deler er medfødt eller tidlig ervervet funksjonshemning, da er det pr. definisjon i alternativ 3 habilitering. Når så habilitering og rehabilitering har samme definisjon, blir dette unødvendige uklarheter vi som fagfolk bør ta ansvar for opprydding i forhold til.

Alternativ 4: Det fjerde alternativet jeg vil peke på, er å beholde habiliteringsbegrepet for alle barn og de voksne som har psykisk utviklingshemning og nærliggende diagnoser, slik praksis er enkelte steder. Dette alternativet betyr at habilitering blir uttrykket vi bruker overfor barn, samt overfor den gruppen voksne som opp gjennom historien er blitt assosiert med barn. Etisk opplever jeg dette utfordrende, og vil ikke anbefale en slik begrepsbruk.

En annen utfordring med dette alternativet er å bygge opp og beholde robuste fagmiljø. Tradisjonelt har slike voksenhabiliteringsteam slitt med tverrfaglig rekruttering. Spesielt har medisinerdekningen vært lav. I dag arbeider det i hele Norge totalt 15 medisiner, fordelt på psykiatere og nevrologer, innen voksenhabiliteringsteamene. (Skeie, 2006)

Den norske legeforening tok i 2005 et initiativ for å sikre medisinsk faglige ressurser til habiliteringstjenestene, både for voksne og barn. Det ble foreslått at det bør foreligge formelle krav til kvalifikasjoner for leger som skal jobbe med habilitering. Det ble skisser subspecialiteter fra henholdsvis pediatri og psykiatri/nevrologi/fysikalsk medisin og rehabilitering som mulige løsninger på dette. Noen avklaring foreligger ikke. (Reg.plan, 2006).

Generelt om alle fire alternativene. Rehabiliteringsvirksomheten trenger en egen medisinsk spesialitet som dekker hele oppgavespekteret i forhold til virksomhetens identitet, utover spesifikk medisinsk kompetanse. Medisinen som profesjon, trenger også en slik spesialitet, bygd opp med utgangspunkt i den biopsykososiale modellens syn på funksjonshemming. Sætersdal (1998) viser til Gerholm (1992) som hevder at legeerklæringer, diagnostisering og medisinske kategorier er ekskluderende, bl.a. fordi diagnosens formål er å kategorisere på en så presis måte at det er mulig å starte en effektiv behandling. Kirkebæk (1995) mener at diagnostisering er en abstrakt løsning som fagfolk ikke kan unnvære, men som de heller ikke kan være tilfredse med innenfor denne virksomheten. Diagnosen i seg selv sier ikke noe om hvordan vi kan leve livet sammen med mennesker med multihandikap og bidra til felles utvikling. Sætersdal mener Kirkebæk her fanger diagnostiseringens dilemma i en setning. Dette er meget relevant for medisinenes plass og rolle i rehabiliteringsvirksomheten.

I følge oldtidens leger var de lidelser som var uhelbredelige, også ”utilgjengelige for kunsten”. (Aass, 1954:9). Medisinen trenger flere representanter som ser de store mulighetene og utfordringene deres fag har i forhold til å gi faglige bidrag til det å leve best mulig med de funksjonsnedsettelse en faktisk må leve med, i tilrettelagte omgivelser. Og rehabiliteringsvirksomheten trenger medisinsk kompetanse, i forhold til alle de utfordringer funksjonsnedsettelse gir, også i et livsløpsperspektiv.

De to største målgruppene innenfor praksisfeltet barnehabilitering er barn med utviklingshemning og barn med svikt i bevegelsesapparatet. (Reg.plan, 2006). Medisinsk

kompetanse på funksjonsnedsettelse i forhold til både hodeskader og bevegelsesapparatet er sentralt i forhold til spesialiteten fysikalsk medisin og rehabilitering. Mye ligger derfor til rette for at denne medisinske spesialiteten får en rolle ved overgang fra barnehabiliteringen til rehabiliteringen etter hvert som barna vokser til.

Det ideelle ville vært en videreutdanning godkjent både som ledd i medisinsk spesialitet og som spesialitet eller videreutdanning for andre faggrupper som har sin naturlige plass innenfor tverrfaglig rehabilitering.

Gjennom arbeidet med denne oppgaven har jeg fått en bredere forståelse av hvorfor begrepene er uklare, og målgruppene uklare, og at noen ikke får dekket sine rehabiliteringsbehov innenfor eksisterende tjenestestruktur. Den historiske arven fagtradisjonene bærer med seg, påvirker praksis. Jeg har flere steder vist til motsetningene mellom den medisinske og den sosiale modellens syn på funksjonshemming. Sterke profesjonsinteresser har påvirket, og påvirker framdeles praksis. Brukerne er den tapende part i dette. Jeg anbefaler sterkt at begrepsbruken avklares, og har redegjort for fire ulike alternativ i prioritert rekkefølge.

Jeg har i oppgaven vist til Tøssebro (1997) sitt syn på perspektivendringer. De kan i følge han, like gjerne skje i form av et utdøende paradigme som i form av en ideologisk konflikt. Han framhever at en i historiske undersøkelser også må se etter åpne konflikter, enten ideologiske eller andre. En må også se etter manglende entusiasme omkring de tjenestene som eksisterer, og spor etter nye elementer av nye perspektiver. Jeg vil avslutningsvis belyse det jeg i "Tøssebro-tradisjon" vil kalle spor etter nye elementer og nye perspektiver.

7.5.2 Keiserens nye klær?

Uklarheter i begrepsbruk og målgruppe handler bl.a. om at det er fagtradisjoner som springer ut fra ulike praksiser. Normaliseringsideologien skulle gjelde alle, og de ulike praksisene skulle avvikles til fordel for en felles ideologi og praksis i tråd med normaliseringen. Denne ideologien og dens praksis har som vist i kap. 2, møtt motstand. Jeg har i samme kapittel belyst empowerment som den nye ideologien.

I et normaliseringsregime ligger makten framdeles hos fagfolk, mens empowerment i seg selv innebærer en maktforskyvning. Empowerment er også en arbeidsmetodikk, eller tilnærningsmåte som ikke er praksisfelt-avhengig, den er tvert i mot allmenn. Brukerstyrking er sentralt, med maktflytning fra fagperson til bruker.

Flere utviklings- og forskningsprosjekt er gjennomført, og gjennomføres ut fra en slik tenkning. (Fredriksen, 2005, Altmann, 2006, (referet fra Mathisen, 2006), og Andersen, Brok & Mathiasen, 2000). Det skilles ikke på om rehabiliteringsbehovets bakenforliggende årsak er medfødt eller ervervet i voksen alder. Det skiller heller ikke på brukerens mentale utrustning, det er en arbeidsmetodikk i forhold til å styrke medmennesker. Dette kan bety at empowerment kan bli den framtidige felles faglige metodikken innenfor hele rehabiliteringsvirksomheten.

Oliver (1996) beskriver sin erfaring med rehabiliteringsvirksomhet som en øvelse der en gruppe har makt over en annen gruppe, og at det er den dominerende gruppen som bestemmer mål og virkemidler. Denne dominansen er skapt av en normalitetsideologi som ingen ser eller er seg bevisst. Denne mangelen på bevissthet i forhold til ideologi gjelder i følge Oliver, både fagpersonene og brukerne. En slik mangel på selvrefleksjon eller innsikt i vår egen grunnholdning medfører at vi pådytter brukeren våre verdier og vår forståelse av det å være selvstendig, og hva som er et godt liv.

Empowerment kan sees på som det motsatte av undertrykking. (Thesen, 2005).

Utgangspunktet for en slik tenkning finner Thesen i filosofen Skjervheim sine teorier. Det er hvordan vi møter den andre som er avgjørende. Enten møter vi den andre som subjekt, som medmenneske, eller som objekt, noe som kan studeres, en ting som representerer en kategori, noe vi kan resonnerer om, men ikke som en person vi engasjerer oss i. Fredriksen viser også til Skjervheim som teoretisk utgangspunkt for sine arbeid, både teoretiske, (1994, 2005) og utviklingsarbeid i praksis. (2005). Innenfor rehabiliteringsvirksomheten trengs å utvikle kompetanse på hvordan den ekspertkunnskapen som fagpersonen har, kan brukes i en rehabiliteringsprosess uten å dominere den som ikke innehar ekspertkunnskapen.

Både St.meld 21, NOU 22: 2001, og St.meld 40 (2003-2004) legger i norsk forståelse av rehabilitering og rettigheter for funksjonshemmede vekt på deltakelse, selvstendighet, rettferdig fordeling og tilgjengelighet. Dette er positivt ladede ord som jeg forbinder med et

velfungerende velferdssamfunn. Men mennesker med funksjonshemninger beskriver en annen virkelighet. Situasjonen beskrives som et ”strev for ikke å bli den tapende part i møtet med samfunnet.” (FFO, 1991).

Skålevågs psykiatrihistorie inspirerte meg til å skrive rehabiliteringsvirksomhetens historie. Han skriver også om kunnskapsbrudd innenfor psykiatrien, og hevder at for å snakke om kunnskapsbrudd, må en ta stilling til hvorvidt det innenfor diskursen kan artikuleres kunnskap om det samme før og etter dette bruddet.

En videre forskning innenfor rehabiliteringsvirksomheten og de ulike praksisfeltene vil kunne gi svar på om det faktisk har funnet sted noe reelt kunnskapsbrudd. Noen av mine funn, og brukernes utsagn, kan tyde på at det er gamle praksiser som forsetter.

Sætersdal (1998) stiller i sin handikaphistoriske forskning spørsmålet ”Kanskje vi ikke ens får syn på vår egen tids misgjerninger til de ”annerledes” fordi vi selv er fanger og medaktører i vår samtids dominerende diskurs?” (sst: 173). Dette gir oss alle en stor utfordring med å gjennomskue dagens dominerende trender og overordnede politiske målsettinger.

Den historiske tilnærmingen har overbevist meg om at nåtiden ikke ser det samme som ettertiden vil fortelle om samme fenomen. Kjeldstadli (2005) sin bok om historisk metode har en beskrivende tittel om dette: ”Fortida er ikke hva den en gang var.” Jeg har beskrevet bistanden til funksjonshemmede opp gjennom historien, og gjennom dette håper jeg å ha gitt et bidrag til å forstå fortiden og samtiden bedre, og at det har gjort oss bedre i stand til å mestre framtiden.

8. Avslutning

Hensikten med denne studien var todelt. Jeg ville skrive en samlet historie fram til i dag for hele rehabiliteringsvirksomheten. Ut fra det håpet jeg å kunne få en historisk forståelse av hvorfor denne rehabiliteringsverden ser ut som den gjør. Uklarheter i begrepsbruk og målgruppe og at noen grupper opplever manglende rehabiliteringstilbud i voksen alder, utfordret min nyskjerrighet.

Dette gjorde at jeg valgte historisk metode, med både en vertikal og en horisontal gransking av kildene. Den vertikale granskingen ble til historien slik den framstår langs tidslinja, i oppgavens kapittel 4, 5 og 6. Med den horisontale granskingen lette jeg etter svarene på om dette er en historie om profesjonsbygging, institusjonsbygging og utviklingen av praksisfelt. Og ut fra dette har jeg diskutert mulige årsaker til at rehabiliteringsvirksomheten ser ut som den gjør.

Mest av alt ser jeg at rehabiliteringsvirksomhetens historie er en del av historien om vår kultur sitt syn på annerledesheten. Dette er historien til noen av de som falt utenfor ”normaliteten”. Det er også litt av historien om hvordan endringer i synet på, og oppfattelsen av de utenfor det normale får konsekvenser for behandlingen av ”de annerledes.” Vi har beveget seg fra utstøting og isolasjon, der de funksjonshemmede ble fratatt menneskeverdet, til barmhjertighet, der almisser var gitt av filantropiske eller mer religiøse grunner. Så kommer en periode med velferdssamfunnets kamp for like rettigheter for alle. Nå har alle rettigheter som brukere av offentlig service. Ideelt sett er alle likeverdige borgere med rettigheter og plikter. Dette gjelder også i møtet mellom bruker og fagperson innenfor rehabiliteringsvirksomheten, og nettopp i dette møtet ligger mange av utfordringene.

Rehabiliteringsvirksomhetens historie framstår tredelt. Den tidligste historien har jeg valgt å definere fram til 1945. I denne første perioden dominerer undervisningssektorens tilbud, i forhold til både blinde, døve, åndssvake og vanføre. Det ble bygd skoler (døgninstitusjoner for det meste) og to arbeidshjem for åndssvake. Tilbudene ble utviklet primært for barn. Perioden fra 1945 til 1970 kaller jeg for særomsorgenes tid. Denne perioden kjennetegnes av en voldsom oppbygging av særomsorger, ikke minst i form av døgninstitusjoner for

åndssvake, både barn og voksne, vanføre, CP-barn og attføringsinstitusjoner for de krigsskadde og etter hvert også voksne vanføre.

Det store bruddet kommer når normaliseringsideologien fikk innpass i norsk velferdspolitik, inkludert helsetjenestene. Det skjedde fra 1970 og utover. Da starter en desentralisering av bistandsarbeidet, og de fleste institusjonene fraflyttes. De nye kommunale tilbudene integreres i øvrige kommunale tjenester. På spesialisert tjenestenivå utvikler det seg ikke en samlet rehabiliteringsvirksomhet. Barnehabiliteringen utviklet seg samlet etter hvert som nedbyggingen av særtjenestene fant sted. For voksne ble det annerledes. HVPU-reformen har hatt stor betydning. Det utviklet seg flere ulike tilbud for voksne innenfor den spesialiserte rehabiliteringsvirksomheten. Disse tilbudene dekker ikke alle målgruppene som vokser ut av barnehabiliteringen. Arbeidsrehabiliteringen har etter hvert skilt lag med den øvrige rehabiliteringsvirksomheten, og er nå forankret i Arbeids- og velferdsetaten.

Jeg finner verken noen egen profesjonsbygging eller ett samlet praksisfelt i denne perioden av rehabiliteringsvirksomhetens historie. Det synes som om noen ideologiske føringer, med utgangspunkt i empowerment-tenkningen, er i ferd med å påvirke praksisfeltene mot en mer samlet virksomhet. Brukerne er de sterkeste pådriverne til dette. Det trengs både mer forskning og mer utviklingsarbeid for å vurdere om det gir bedre tjenester i tråd med brukernes ønsker.

Jeg har beskrevet nødvendige begrepsavklaringer som i neste omgang vil medføre en avklaring i forhold til målgrupper, og som vil gi forutsigbarhet for alle brukere i et livsløpsspektiv. Begrepsavklaringen er avgjørende, og avhengig av de valg en tar, vil det kunne utvikle seg ett eller flere praksisfelt.

Det er brukerne som definerer sitt rehabiliteringsbehov, mens det i stor grad er fagfolk og politikere som definerer rehabiliteringstilbudet. Det er nærliggende å spørre om det noen gang vil bli et godt nok samsvar mellom rehabiliteringsbehov og tilbud. Praktiske erfaringer fra både kompetansesenter for mennesker med sjeldne funksjonshemninger, fra lærings- og mestringssenter og fra pasientskoler for mennesker med kroniske sykdommer, tyder på at lavterskeltilbud ikke medfører økt forbruk av samfunnets tjenester. (Conradi og Rand-Henriksen, 2004).

Brukerne ønsker å leve sine egne liv, og tilbringe minst mulig tid sammen med fagfolk.

LITTERATURLISTE

Andersen, M.L. Brok, P.N. Mathiasen, H. (2000). *Empowerment på dansk*. Frederikshavn: Dafolo forlag.

Andersen, R. (2001) *Likestillet med andre. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons første 50 år*. FFO, Oslo.

Askheim, O.P. (2002). Personlig assistanse for funksjonshemmede – en nyskapning i den nordiske velferdsstaten. *Tidsskrift for Velferdsforskning*, årgang 5, nr.1:2-14

Askheim, O.P. (2005). *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Aalestad, P. (1997) *Pasienten som tekst. Fortellerrollen i psykiatriske journaler, Gaustad 1890-1990*, Tano Aschehoug, Otta

Aarek, H.E., Devig, T. og Lende, (1999) *Mer enn omsorg Perspektiver på vernepleierfaget*. Rogaland vernepleierhøgskoles skriftserie nr.1 Nærland 1999.

Aass, O.E. (1954). *Offentlig omsorg for åndssvake i Norge 1970-1920*. Hovedoppgave i historie, Universitetet i Oslo.

Befring, E. (1996). Historisk relatert forskning i spesialpedagogikk. . I Simonsen E og Sæther I. L.: *Handikaphistorisk forskning i Norden og Norge*. s.7-12. Oslo: Det samfunnsvitenskapelige fakultet Institutt for spesialpedagogikk.

Berg, O. (1987). *Medisinens logikk*. Oslo: Universitetssjukehuset.

Boysen, K. (1949), 3.oktober. De glemte barna. *Verdens Gang*.

Brekke, G. og Thorsrud, O.(2001). *Fra statlig armod til samfunnsansvar Samordningsrådet gjennom 50 år*. Søgne: Samordningsrådet

Bygdnes, A.M., (2004) Dørene har åpnet seg. i *Embla* 2: 26-33

Baasland, E. (2006). Å finne sin identitet i en tid med forandring. I Paulsen,L.J.(red) *Sykehuspresten –hverdagen og håpet*, (s. 89-107). Stavanger: Hertervig Forlag.

Carling, F. (1998). Bak havemuren. I : Clausen H. Kirkebæk B. og Sætersdal B. *Fortelling, konstruksjon og mennesker med funksjonshemming*. (s.187-194) Otta: Tano Aschehoug.

Clausen H., Kirkebæk B., Sætersdal B. (1998). *Fortellinger, konstruksjon og mennesker med funksjonshemming*. Otta: Tano Aschehoug.

Conradi, S og Rand-Henriksen, S. (2004). Rehabiliteringsprosessen. I : Wekre L.L. og Vardeberg K. (red.) *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes.*(s:23-33) Bergen: Fagbokforlaget.

Ellingsen, K.E., Jacobsen, K., Nicolaysen, K. (red) (2002). *Sett og forstått. Alternativ til tvang og makt i møtet med utviklingshemmede.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Erichsen V. (red): (1996) *Profesjonsmakt. På sporet av en norsk helsepolitisk tradisjon.* Otta: Tano Aschehoug.

Farbu, E. m.fl. (2006). EFNS guideline on diagnosis and management of post-polio syndrome. Report of an EFNS task force. I *European Journal of Neurology* 13: 795-801.

Feiring, M. (1998) En vandring i rehabiliteringsfeltets begrepshistorie. *Rehabiliteringsmagasinet Bris*, 1:85-89.

Feiring, M. (2001, mai) Rehabilitering i et samfunnsperspektiv. Paper presentert på forelesning, hovedfag helsefag, Universitetet i Oslo.

Feiring, M. (2004). Et streiftog gjennom rehabiliteringsfeltets begrepshistorie. I: Wekre ,L.L. og Vardeberg K. red: *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes.*(15-22), Bergen: Fagbokforlaget.

Fjermeros, H. (1998) *Om hundre år er allting glemt? Emma Hjorts hjemms historie 1898-1998.* Bærum kommune: Emma Hjort museum.

Folkestad, H. (2004). *Institusjonalisert hverdagsliv En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemning.* Høgskolen i Bergen.

Forsberg E. og Starrin B. (1997). *Frigjørande kraft Empowerment som modell i skola, omsorg och arbetsliv.* Gothia,

Forslag til delplan for rehabilitering, Time kommune, 2006-2009.

Foucault, M. (1991) *Galskapens historie.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Frambuhistorien (2005) KIDLINK.

http://www.frambu.no/modules/module_123/proxy.asp?C=26881=D=2&mids=a284a536a289a

Fredriksen, K. (1994). *Fra bidragsløs til bidragsyter. Om funksjonshemmedes deltakelse i et aksjonsforskningsprosjekt.* Hovedoppgave, UiT: Institutt for samfunnsvitenskap.

Fredriksen, K. (2002) Individuelle planer. Erfaring fra prosjektarbeid i Finnmark og Rogaland. Helse Stavanger hf, Ref Type: Report.

Fredriksen, K. (2005). *Sommerrehabilitering i Egersund. Erfaringer fra et pilotprosjekt.* Stavanger Universitetssjukehus: prosjektrapport.

- Fredriksen, K. (2005). *Empowerment og den individuelle rehabiliteringsprosessen – noen refleksjoner*. Essay i vitenskapsfilosofi og etikk. Universitetet i Stavanger.
- Freire, P. (1993). *De undertrykte Pedagogikk*. Christian Ejlers Forlag, København
- Froestad J. (1996). Komparasjonens plass i historisk-sosiologisk handikapforskning – noen refleksjoner. I: Simonsen, E. og Sæther I.L (red) *Handikaphistorisk forskning i Norge og Norden*. 61-69. Seminarrapport Lysebu 6/11-1995, Universitetet i Oslo.
- Gjedde-Dahl, T. W. (2001) Empowerment – styrking av mestring? *Tidsskrift Norsk Lægeforening* 5/2001:språkspalten..
- Goffman, E. (1967) *Anstalt og menneske*. København; Jørgen Paludan`s Forlag.
- Gomnæs, U. (2000) *Omsorg og makt. En kritisk analyse av sosialtjenestelovens kapittel 6A*. Hovedfagsoppgave i spesialpedagogikk, Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.
- Gutierrez, L. M. (1995). Understanding the empowerment process: Does consciousness make a difference? *Social Work Research* /Volume 19, number 4,12.
- Handegård, T. L. (2002) *Tvangens strukturelle og ideologiske betingelser – i boenheter for utviklingshemmede*. Rapport nr. 3. Bodø: Nordlandsforskning.
- Handegaard, T.L. (2005) *Tvang, makt og ambivalens. En studie av hvilken betydning lovreglene om bruk av makt og tvang overfor psykisk utviklingshemmede kan få i det daglige omsorgsarbeidet*. Universitetet i Tromsø.
- Helse- og sosialstyresak 143/86, Rogaland fylkeskommune: *Ny helse- og sosialplan – førebels kapittelutkast om barne- ungdom- og familievern og om tilbud til funksjonshemmede*, behandlet i 1987.
- Helse Vest RHF (2006). *Handlingsplan habilitering og rehabilitering*.
- Henriksen, W. (1990). *Gisle Surssons saga*, oversatt fra ukjent forfatter, i "Norrøn saga", bind 3, 3.opplag, Aschehoug.
- Holte, Tone. (2000) *"Vi må fortsatt være utolmodige" CP-foreningens jubileumsbok 1950-2000*. Mysen: Grefslis trykkeri AS.
- Holter, H. og Kallevik, R. (red). (1982). *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Horndalen, B. (2001) *Ideologi, fag og virkelighet, vernepleierutdanningen gjennom 50 år*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Håvamål*, (1989), oversatt av Ivar Mortensson-Engund. Oslo: Det norske samlaget.
- Jahnsen, R. (2006). *Voksen med cerebral parese*. Oslo: Unipub
- Johnsen, B.E.,(2003). Den profesjonelle hjelperen. På talefot med psykisk utviklingshemmede. I *Tidsskrift for spesialpedagogikk*, 02, s. 4-12.

Johnsen, B. E. og Lysvik, L. S. (2005). Hvordan har hverdagslivet vært for mennesker med utviklingshemming fra 1950-tallet og fram til i dag? I: Att finnas och synas när historia skrivs. *Handikaphistorisk Tidsskrift 14*. Dansk psykologisk Forlag.

Jæger, T.L. (2003) *Hva er i fokus for målene i individuelle habiliteringsplaner? En ISF-basert analyse*. Hovedoppgave. Institutt. for helsefag, Universitetet i Oslo.

Kirkebæk, B. *Da de åndssvage blev farlige*. Holte, Danmark, SOCPOL.

Kirkebæk, B. og Markussen, I. (red) 1994 *Det gode liv*. Center for Handikaphistorisk forskning, København: Danmarks Lærerhøjskole.

Kirkebæk, B. Markussen, I. m.fl (1996) *Livshistorien*. Center for Handicap-Historisk Forskning, København: Danmarks Lærerhøjskole.

Kirkebæk, B. (1997). Ø-anstalten Livø. Kriminalasyl for åndssvage mænd 1911-1961. I: Kirkebæk, B. og Markussen, I. *Diskurs, diagnose og konstruktion.s.187-215*. Center for Handicap-Historisk Forskning, København: Danmarks Lærerhøjskole.

Kirkebæk, B. (2005). *Att finnas och synas när historia skrivs*. Dansk psykologisk forlag.

Kjellebold, A. (2002). *Retten til individuell plan*. Bergen: Faktabokforlaget.

Kjelstadli, K.,(2005) *Fortida er ikke hva den en gang var. En innføring i historiefaget*. Oslo: Universitetsforlaget.

Knøsen, E. (2006) *Hva vil det si å være funksjonshemmet?* KIDLINK.<http://www.dok.no/hva-vil-det-si-å-være-funksjonshemmet> 314266-58528.html red 26.02.2007.

Korsvold, T. (2006) *Barns verdi. En barndom som evneveik på 1950-tallet*. Oslo: Abstrakt forlag, A/S.

Kunnskapsforlaget, (1990), fremmedordbok.

Lassen, L.M. (2001) *Empowermwnt som prinsipp og metode ved spesialpedagogisk rådgivningsarbeid i spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademiske forlag.

Liabø, K.M. (2002) *Tale ved NETF`s 50-års jubileum*. Lastet ned 30/3-07 fra <http://www.netf.no/organisasjon/tale/htm>.

Lie, I. (1989) *Rehabilitering, prinsipper og praktisk organisering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Lie, I. (1998) *Rehabilitering og habilitering. Prinsipper og praktisk organisering*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Lorensen, M. (1998) red.: *Spørsmålet bestemmer metoden. Forskningsmetoder i sykepleie og andre helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.

Lund, A.B. og Christensen, G. (2001). Tolkning basert på skriftlig materiale. I: Lunde, M. og Ramhøj P, red: (2001) *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. Akademisk forlag, København.

Løchen, Y. (1996). ”*De funksjonshemmete*”. Oslo: Rådet for funksjonshemmete.

Malterud, K. (1996) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Tano Aschehoug.,

Malterud, K. (2001). Vejer til vitenskapelig innsikt i legeskunsten. I: Lunde, M. og Ramhøj, P. red: *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. s. 29-40. København: Akademisk forlag.

Manin, E. (1997) *Historisk tilbakeblikk*, upublisert materiale, Rehabiliteringstjenesten i Rogaland.

Martinsen, A.K. (2003). *Helsefagene i vernepleierutdanningen. En historisk, profesjonssosiologisk og empirisk analyse*. Hovedfagsoppgave, Institutt for Helsefag, Universitetet i Oslo.

Mathisen, B.R. (2006) Deltakerbasert forskning: Snudde rollene på hodet. I *Respekt*, 4: s:12-13.

Mathisen, B.R. (2006) Savner flere funksjonshemmede forskere. I *Respekt.4* : s:17-18

Mathisen, B. R.(2006) Rehabilitering som konflikt. I *Respekt.4*: s:30.

Norborg, L. Aa.(1994) *Mot til verdighet Om rehabiliterings innhold og mål*. Lillehammer: Thorsrud grafiske A/S.

Normann, T., Sandvin, J.T., Thommesen, H. (2003). *Om rehabilitering Mot en helhetlig forståelse?* Oslo: Kommuneforlaget.

Norsk Pediatrisk Selskap, (1981) *Habilitering av barn*, notat.

Notat (1981) *Opprettelse av poliklinikk og ambulant virksomhet ved Østerlide cerebral paresehjem*. Stavanger.

Nygaard, K.H. (2005) Omsorg og ondskap – livets motsetninger. Møte med teologen Øyvind Foss. *Sykepleielederen*, 2, s: 27-35.

Oliver, M. (1986). Social Policy and Disability: Some Theoretical Issues. *Disability, handicap and Society*. 1:5-18.

Oliver, M.(1996).*Understanding Disability from Theory to Practice*. Mac.Millians Press.

Pluss, (2006), *Stavanger Aftenblad*, 15. desember.

Prosjektrapport, (1997). FFO.

Ramsdal, H. (1994). *Krigen i hvitt – og den lille revolusjonen som ble vekk*. Fredrikstad: Stiftelsen Østfoldforskning,

- Rasch, E. (2007) Rasehygiene skulle styrke nasjonen. *Illustrert vitenskap*, 6, s: 83-89.
- Romøren, T. I. red: (1995) *HVPU-reformen i forskningens lys*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Rød, S. (2006). Fra private initiativ til organisasjon. *Handikapnytt*, 4, s:27-29.
- Rønning, R. (1992). Avinstitusjonslisering – humanisme eller gapestokk? I: Sandvin, J. T. red: *Mot normalt? Omsorgsideologier i forandring* s.67-87. Oslo: Kommuneforlaget.
- Sand, A.M. (2006). Den gode kliniske samtale. *Sykepleien Forskning* 01, s:52-55
- Sandvik, T. (1923). *Solglimt I*. Bergen.
- Sandvin, J. T. (1992). red: *Mot normalt? omsorgsideologier i forandring*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Sandvin J.T (1995), Fra utbygging til avvikling : I Romøren, T. I. red.: *HVPU-reformen i forskningens lys*, 165-184. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Sandvin, J.T.(1996) Fra fattigforsorg til differensiert omsorgssystem – framveksten av åndssvakeomsorgen i Norge. I Simonsen, E. og Sæther, I.L., *Handikaphistorisk forskning i Norden og Norge* (s.19-59) Institutt for spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo.
- Scott, G.(1987) *De vergeløse*. Oslo: Gyldendal norsk forlag a/s.
- Seiffert, D.R. (1993, september) Livslang habilitering. Forelesning på *Rehabiliteringstjenestens dag 30/9-93*, Dale, Stavanger.
- SeR, (2006), KIDLINK.
http://www.rehabinfo.no/modules/module_123/proxy.asp?iCategoryId=23&iInfold=2...
- Shakespeare, T. (2006): Savner flere funksjonshemmede forskere. *Respekt*, 4 :s 17-18
- Simonsen E. og Sæther, I. L. (1996) *Handikaphistorisk forskning i Norge og Norden*. Seminarrapport Lysebu 6. november 1995. Universitetet i Oslo.
- Simonsen, E. (2000) *Vitenskap og profesjonskamp Opplæring av døve og åndssvake i Norge 1881-1963*. Oslo: Unipub forlag.
- Skeie, G. (2006) *Foredrag ved Lederkonferansen for habiliteringstjenestene i Norge*, Alta 9/6, KIDLINK. <http://www.habilitering.no>.
- Skouen, A. (1966) *Rettferd for de handikappede*. Oslo: Aschehoug.
- SKUR-rapport, (2004) *Individuell plan - en type praksis. Kommuneundersøkelse årsskiftet 2003/2004*, Thommesen, H. Bodø: Report 3.
- SKUR-rapport, (2005) *Habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Har & 16 og 17 i forskriften hatt betydning for samarbeidet med kommunene?* Moen H.B. Bodø: Report 1.

SKUR-rapport (2006). *Etterutdanningens betydning for implementeringen av den nye rehabiliteringspolitikken ved høyskolene*. Hannås. B.M. Bodø: Rapport 2.

Skøien, R. og Braathen, S.H. (2006) Hvorfor får ikke brukere det rehabiliteringstilbudet de har behov for? I: *Respekt* 3: 48-53

Skålevåg, A. (2003) *Fra normalitetens historie Sinnssykdom 1870-1920*. rapport 10/2003. Bergen: Rokkansenteret.

Sluttrapport ortopedi, (2006) KIDLINK. <http://www.helse-sor.no/resept2006/medisinske%20sluttrapporter/sluttapportortopedi.doc>

Solheim, L.J. og Øvrelid, B. (2002) *Samhandling i velferdsyrke*. Bergen: Fagbokforlaget.

Sophiesminde (2005) KIDLINK. <http://www.sophiesminde.no>. Revidert mars-05.

SOR. (2007) KIDLINK. http://www.sor-nett.no/no/topmeny/om_sor/historikk/

Stavanger Aftenblad (1948, 11. mars). *Bakkebø –en gledens dag.?*

Stavanger Aftenblad (1948, 26. juni). *Nærlandheimen allerede for lite*.

Stavanger Aftenblad (2006, 7. august). *For 100 år siden- 7.august 1906: De døve i Stavanger*.

Stavanger Aftenblad (2007, 27. januar). *Vil lette tilgangen for funksjonshemmede*.

Stavanger Aftenblad (2007, 9.februar). *Aborttallene i Norge*.

Strøm, E. (2001). På gjengrodde stier, *Embla*, 4 s:3-7.

Stubrud, L. H. (2001) *Utviklingshemning i et økologisk perspektiv*, Oslo:Universitetsforlaget.

Stubrud, L. H. (2005) upublisert materiale.

Svensson, R. (2001) *Samfunn, medisin, sykepleie- en introduksjon til medisinsk sosiologi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Sætersdal, B. (1997). Integrering og mentalhistorie Familieperspektiv på skiftende ideologier. I: Tøssebro, J.: *Den vanskelige integreringen*. Oslo: Universitetsforlaget.

Sætersdal, B. (1998). Å diagnostisere er også å fortelle – folkelig og medisinsk diagnostisering. I: Clausen, H., Kirkebæk, B. og Sætersdal, B. *Fortelling, konstruksjon og mennesker med funksjonshemming*. Otta: Tano Aschehoug.

Sætersdal, N. og Heggen, K. (2002). *I den beste hensikt? "Ondskap" behandlingssamfunnet*. Oslo: Arkibe.

Søder, M. (1992): Normalisering og integrering: Omsorgsideologier i et samfunn i endring., I: Sandvin, J. T. red: *Mot normalt? omsorgsideologier i forandring*, Oslo: Kommuneforlaget.

- Søder, M. (1995). Behandlarkulturens verbale koder-samhælle, vetenskap och omsorgsideologi i ett historisk perspektiv. Helsingør.
- Tetzchner, S. von og Shiørbeck, H. (1992). *Habilitering*. Oslo: Ad Notam Gyldendal A/S.
- Tetzchner, S. von (2003). *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemming*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag A/S.
- Thesen, J. (2005). Fra undertrykking til empowerment i medisinske møter – en modell til ettertanke. I *Respekt 4* : 48-53.
- Thommesen, H., Normann, T. og Sandvin, J.T. (2003). *Individuell plan Et sesam, sesam?* Otta: Kommuneforlaget.
- Torgersen, U. (1972). *Profesjonssosiologi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tveiten, S. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker.. Om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tøssebro, J. (red.) (1997) *Den vanskelige integreringen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. (2000, september) Integrering og normalisering. Paper presentert på forelesning. Seksjon for helsefag. Universitetet i Oslo.
- Tøssebro, J. og Lundebj, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmetes levkår 10 år etter reformen*. Rapport. Trondheim: NTNU.
- Ugland, A. (1988) *Bakkebø*. Eigersund: Røde Kors Gavefond, Bakkebø.
- Veigård, H.L. (2006) Anbefaler fire forskningssentre. *Respekt, 4*: 4-5.
- Vesaas, T. (1979) *Fuglane*. Oslo: Gyldendal.
- Wekre, L.L. og Vardeberg, K. (2004). *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Ødegård, L. (2006) Reseptbelagt likestilling? *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 2: 272

Offentlige publikasjoner:

- Forskrift om habilitering og rehabilitering*, av 28/6-2001. Oslo: Det kongelige sosial- og helsedepartement.
- Helsedirektoratets veiledningsserie, (1990) *Psykisk utviklingshemmede og helsetjenesten i kommunne*. 5/1990.
- Helsedirektoratets veiledningsserie, (1991) *Medisinsk rehabilitering – planlegging og organisering* 3-91.

NOU 1973: 25 *Omsorg for psykisk utviklingshemmede.*

NOU 1983: 36 *Funksjonshemmedes år 1981. Handlingsplan for 80-årene.*

NOU 1985:34 *Levekår for psykisk utviklingshemmede*

NOU 2001:22 *Fra Bruker til Borger.*

Ot. Prop.nr.49 (1987-88): *Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevernet for psykisk utviklingshemmede.* Oslo.

Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1990-1993. Oslo: Statens trykksakekspedisjon.

Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997. Oslo: Statens trykksakekspedisjon.

Rundskriv 1-20/2000. Lov om sosiale tjenester. Oslo.

Sosial- og helsedirektoratet, (2005). *Utkast til nasjonal plan for habilitering og rehabilitering.*

Sosial- og helsedirektoratet, (2006). *Utviklingstrekk i helse- og sosialsektoren.* Rapport:15

Sosial- og helsedirektoratet, (2007). *Årlig brev til de regionale helseforetakene-2007.* Oslo.

Statens Helsetilsyn, (1995) *Den fylkeskommunale habiliteringstjensten 3 år etter HVPU-reformen.* Skriftserie, 2-95.

Statens Helsetilsyn, (2000) *Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser En kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov.* Skriftserie, 5-00.

Statens Helsetilsyns utredningsserie, (1996) *Spesialisert rehabilitering av pasienter med leddgikt og beslektede sykdommer.* 3-96.

Statens Helsetilsyns veiledningsserie, (1996). *Rehabilitering av slagrammede.* 4-96

Statens Helsetilsyns veiledningsserie, (1998) *Habilitering av barn og unge.* 1-98

Statens Helsetilsyns veiledningsserie, (1998) *Behandling av ryggmargskadde i Norge.* 4-98.

Statens Helsetilsyns veiledningsserie, (2000) *Habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer.* 2-00.

Statens Helsetilsyns veiledningsserie, (2000) *Habilitering og rehabilitering ved synstap og hørselstap.* 3-00.

Statens Helsetilsyns veiledningsserie, (2000) *Rehabilitering av mennesker med progridierende nevrologiske sykdommer.* 4-00.

Stortingsproposisjon : 95 (1964-65). *Om opprettelsen av et direktorat for barnevernet og omsorgen for handikapte.*

Stortingsmelding 61 (1952) *Om landsplan for åndssvakeomsorgen*. Oslo.

Stortingsmelding 73 (1964-65) *Om omsorgen for handikapte*.

Stortingsmelding 88 (1966-67) *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*. Oslo.

Stortingsmelding 88 (1974-75) *Omsorgen for psykisk utviklingshemmede*. Oslo.

Stortingsmelding 13 (1976-77) *Om organiseringen av den framtidige utdanningen av sosial- og helsepersonell*. Oslo.

Stortingsmelding 67 (1986-87) *Ansvar for tiltak og tjenester for psykisk utviklingshemmede*. Oslo

Stortingsmelding 47 (1989-90) *Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming*. Oslo.

Stortingsmelding 21 (1998-99) *Ansvar og Mesitring. Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk*. Oslo.

Stortingsmelding 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Det kongelige sosialdepartement. Oslo.

VEDLEGG 1

Hjelpetabeller.

Figur 1: Fritt etter Froestads inndeling av handikap-forskning etter vestlige sivilisasjonsnivå. (1995)

Sivilisasjonsnivå	Handikapkonstruksjon	Reaksjonsform
antikken	Uverdige	likvidasjon
katolisismen	”offerlam”	almisse
reformasjonen	verdig trengende	filantropi
kapitalismen	potensielt nyttige	”ortopedi”/kompensering
postindustrielt samfunn	fornektelse?	alminneliggjøring

Figur 2: Fritt etter Sønders inndeling i rådende omsorgsideologier.(1995)

Fram til 1860	1860-1945	1945-1965	1965-1990
Begrep som barmhjertighet, moralsk oppdragelse, hygiene, innenfor rammen av filantropi og pedagogisk optimisme. Handikap ble definert som et individuelt problem	<p>Utviklingshemning ble definert som en defekt, uttrykk for degenerasjon og behandlet som en samfunnstrussel.</p> <p>Handikap definert som et individuelt problem innenfor rammen av en velferdsstat basert på ingeniørkunst.</p>	<p>”Differensiering og god omsorg”.</p> <p>Medisinsk og pedagogisk tenkning kom i definitiv motsetning til hverandre. Det individuelle perspektiv videreføres innenfor rammen av velferdsstaten.</p>	<p>”Normalisering og integrering”</p> <p>Institusjonene avvikles. Handikap blir definert som et individuelt relasjonelt forhold mellom individ og samfunn, i en velferdsstat basert på sosial ingeniørkunst, sentral statsmakt og byråkratiets rasjonalitet.</p>

Figur 3: Fritt etter Tøssebro sin inndeling i tidsperioder. (2001)

1750-1850	Tukthus/dollhus	Tvangsinternert heterogen gruppe
1850-1960	Moderne institusjoner	Differensiering, behandlingsønske
1960-1990	Avinstitusjonalisering	Økonomi, ideologi farmasi, psykiatri, Italia

Han ser dette i forhold til framveksten av velferdsstaten.. (egne notater 29/9-01 og boka.)

Figur 4: Fritt etter Aaslestad sin inndeling i perioder.(1997)

tidsepoke	navn
1890-1920	1.periode
1920-1950	2. periode
1950-1980	3. periode

1980--	
--------	--

Figur 5: Feirings periodisering fra 1998.

1945-1954	1955-1969	1970-1990	1990---
Etablering	Ekspansjon	Bryting	Splittelse og ny enhet

Figur 6: Feiring sin periodisering fra 2004.

forløperne	etablering	spesialisering	reorientering	sektorutvidelse
1870-1940	1945-1955	1955-1970	1970-1980	1980-2000
Fra abnormskole til attføring	Fra omskolingskurs til attføringstjenester	Attføringsapparatet befester sin stilling	Attføringsapparatet rasjonaliseres	Fra attføring til rehabilitering og habilitering

Figur 7: Feiring sin periodisering, etter sektor, fag, bruker og regime: (UiO, paper, 2001)

	1820-1890 opplæring	1890-1945 opplæring og kirurgi	1945-1980 Arbeid	1980-2000 Kommunehelse	2000 -> Helhet
Politisk sektor	Skole Fattigomsorg	Skole Sosial Kirurgi	Arbeid Trygd	Helse Arbeid Trygd Sosial Skole	Tverr- sektorielt
Faglig kunnskap	Spesial- Pedagogiske teknikker	Spesial- Pedagogikk Ortopediske teknikker og Fysikalsk trening.	Sosialmedisin Arbeidsp psykologi Yrkesopplæring Fysioterapi (arbeidsterapi) Sosioalfag	Samfunnsmedisin Rehabiliterings- medisin Fysioterapi Ergoterapi Vernepleie Sosioalfag m.m	Tverrfaglig Flere disipliner
Brukere	Abnorme barn	Barn med spesielle behov. Vanføre Invalide	Delvis arbeidsføre	Funksjons- hemmede	Bruker- orientert

Regime	Abnormskolen (1875-1915)	Spesialscole, Invalidetrygd og Vanføreomsorg	Attførings- Apparatet (1950-1980)	Attføring Rehabilitering Habilitering	
--------	-----------------------------	--	---	---	--

Figur 8: Simonsen sin inndeling av perioder etter direktører for abnormskoleverket.

1883-1904	1904-1913	1914-1928	1928-1949	1950-1963
Guldberg	Lippestad	Kragtorp	Grennes	Marie Pedersen

Figur 9: Historiske og ideologiske faser, fritt etter Stubrud (2006)

Tidsrom	Ideologi	Virkemidler
Mellomkrigsårene	Beskytte samfunnet mot enkelte personer og grupper	Avskjerming, isolering og sterilisering
50 og 60-årene	Beskytte enkelte personer og grupper mot samfunnet	Institusjonsomsorg
70 og 80-årene	Integrering, desentralisering, normalisering	Avvikling av institusjoner, opplæring og trening
90 og 00-årene	Rettigheter, full deltakelse og livskvalitet	Hjelp til å leve livet på egne premisser

Figur 10, Samordningsrådets epokeinndeling.(2001)

1900-1950	Den tause perioden
1950-1970	Betalingsloven og Landsplan
1970-1988/91	Sykehusloven
1988-2000	Midlertidig lov om avvikling av HVPU

Figur 11: Vernepleiehistoriens faseinndeling, etter profesjonsutviklingen, (Strøm, 2001)

1970-årene	Jakten på identitet
1980-årene	Vernepleierutdanningens tiår
1990-årene	”inn i det gode selskap”
2000---	Foreløpig ingen betegnelse

Figur 12 : CP-foreningen sin kapittelinnndeling i jubileumsbok (Holte, 2000)

1949	Begynnelsen
1950-årene	På terskelen, behandlingsoptimismens dager
1960-årene	Dørene åpnes
1970-årene	Veien mot deltakelse og likestilling
1980-årene	Det tapte tiår

1990-årene	Endringer
2000---	Jubileumsår. Vi må fortsatt være utålmodige